

## Nivel de actividad física y capacidad aeróbica en adultos con cardiopatía congénita

**Kelly Priscila dos Santos Ferri**

<http://hdl.handle.net/10803/689320>

Data de defensa: 02-11-2023

**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

**WARNING.** The access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

## TESIS DOCTORAL

Título	Nivel de actividad física y capacidad aeróbica en adultos con cardiopatía congénita
Realizada por	Kelly Priscila dos Santos Ferri
en el Centro	Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna
y en el Departamento	Ciencias de la actividad física y deporte
Dirigida por	Dra. Myriam Guerra Balic Dr. Guillermo Rúben Oviedo



---

Esta tesis doctoral ha sido posible gracias al soporte y fondos de la Secretaria d'Universitats i Recerca (SUR) del Departament d'Empresa i Coneixement (DEC) de la Generalitat de Catalunya i a los Fondos Sociales Europeos. Expedientes nº 2018FI\_B 00988; 2019FI\_B1 00168; 2020FI\_B2 00128.

---



Generalitat de Catalunya  
Departament d'Empresa i Coneixement  
**Secretaria d'Universitats i Recerca**



**UNIÓN EUROPEA**  
Fondo Social Europeo  
El FSE invierte en tu futuro

A BRUNA e meu vô Bispo,

*“Sonho que se sonha só, é só um sonho.*

*Sonho que se sonha junto é realidade”*

Raul Seixas

## Agradecimientos

**Myriam, Dr. Serra y Guillermo**, GRACIAS! Por el soporte, por la atención, por escucharme siempre atentamente. Por estar a mi lado y caminar juntos durante todo este tiempo. Por hacerme creer que era posible, por enseñarme, por motivarme y por vivir este proyecto.

Myriam, gracias por todas las horas dedicadas a enseñarme cogiéndome de la mano, por creer en mí y orientarme siempre. Tienes la magia de hacer que lo difícil de golpe parezca fácil, tanto en la vida científica como en la personal.

Al Dr. Serra por hacerme miembro de la Fundación Cors Units, por incluirme en todos los trabajos, escribir los párrafos de este proyecto lado a lado conmigo, por todos los dibujos de las estructuras del corazón que me ha hecho, por las mejores clases de fisiología que me ha regalado de manera amistosa, tomando un café con alguna galleta sin azúcar.

Guillermo, gracias por enseñarme los diferentes caminos de la investigación, ayudarme con la estadística siempre que pedía socorro, por cada una de las revisiones, por incluirme en otros proyectos como el I+D de Bellvitge y por llenarme la cabeza de ideas para un futuro próximo.

Al equipo del Hospital de la Santa Creu y Sant Pau, la enfermera Mireia Parra, la Dra. Maite Doñate, la Dra. Gloria Navarro y el Dr. Ignasi Gich por confiar en este proyecto, colaborar con todo lo necesario y siempre contestar rápidamente a cada mail enviado.

A todo el equipo de médicos de la UCCAA del Hospital Vall d'Hebron, en especial a la Dra. Laura Dos y la Dra. Bárbara Carbonell, por el soporte y por la paciencia con las preguntas de una doctoranda curiosa que no es médico.

Al grupo SAFE- Salut, Activitat Física i Esport - de la Facultat Blanquerna gracias por el soporte. En especial a la Dra. Maria Giné por acogerme en el proyecto SITLESS, lo que me ha permitido solicitar la ayuda pre doctoral (FI), con la cual he sido beneficiada durante tres años de este proyecto.

Thanks to all who have welcomed me in this 5 years. Dr. Nicole Blackburn thanks for helping me with the first paper (Ulster University, Northern Ireland). Dr. Thomas Allison (Mayo clinic – Rochester, Minnesota, USA) thanks for teaching me an amazing rhythm of job and also that how we can be creative with a scientific criteria, thanks for your excel.

Gracias Oriol Sansano (Ori), por ti llegue a Blanquerna. Por la amistad desde el Master, por tomar aquella cerveza en el bar Marsella, por ser mi brazo derecho e izquierdo en todo dentro de la Facultat y por compartir la estancia en Belfast.

A todas y todos mis compañeros de trabajo del Real Club de Polo Barcelona (Jordi Becerril, Bárbara, Sara, Irene, Raquel) y Real Club de Tenis Barcelona, por todas las suplencias en estos 5 años. En especial a la Juani quien me ha hecho “costad” en todos los momentos de incertidumbre. Gracias Juanita!

A todos los compañeros doctorandos de la Tamarita, Manel Font, Anna Llongueras, Teresa Pretel, Marta Garcia, por los mensajes de ánimo constantes. En especial a la Olga Muries, por llamar a la Sra. Peterson en USA, y por ayudarme a poner orden en la escritura de este manuscrito “How to write...”.

A la Montse Casanovas de la “oficina de recerca” en Tamarita, quien siempre me ha ayudado con todo, revisando los proyectos que hemos escrito, ayudándome con la redacción de emails importantes, comprobando si tenía calor o frio en la sala y aportando con ternura su granito a todo lo que me proponía hacer.

Por último, el soporte más importante, mi familia.

Ao meu vô e vó, eu sei que desde aí de cima vocês me ajudam! A minha mãe que sempre me incentivou a estudar. A minha prima irmã, Jaque, que é pau pra toda obra, desde ajudar no Excel até cuidar da Bruna e de mim. A Naommi que me ajuda com a imagem quando eu preciso.

Me faltan palabras para agradecer a **Òscar**, mi compañero de vida, quien me ha ayudado a levantar la cabeza más de mil veces en estos 5 años. Estos paseos de fin de tarde de domingo que me hacían reflexionar, parar y calmarme... Conociéndote a ti me conocí a mí.

Gracias infinitas a **mi BRUNA**, un día entenderá porque ha visto tantas películas y espero que esté orgullosa de su mami.



## Resumen

### Versión Castellano

**Título:** Nivel de actividad física y capacidad aeróbica en adultos con cardiopatía congénita.

Los adultos con cardiopatía congénita (CC) tienen la capacidad aeróbica (CA) reducida debido a la propia enfermedad y/o factores ajenos como el nivel de actividad física (AF). El **objetivo** principal de esta tesis doctoral es investigar los efectos de la asociación entre la AF y la CA en adultos con CC. Este objetivo se ha dividido en tres estudios: **(1)** Evaluar la asociación entre el nivel de AF (MET-min/semana) y la CA (consumo pico de oxígeno  $VO_{2pico}$ ), así como también analizar si el aumento de los niveles de AF podría mejorar la CA de adultos con CC; **(2)** Estudiar la evolución de la CA de pacientes adultos con CC, así como analizar los cambios de peso corporal en el seguimiento a medio término; **(3)** Investigar el porcentaje de médicos especializados en Cardiopatía Congénita (CC) que recogen información sobre la (AF) de los pacientes con CC y describir su percepción del impacto de la AF sobre la salud de los pacientes. Los **resultados** del estudio I muestran que los adultos con CC tienen la CA ( $VO_{2pico}$ ) un 13% más baja que los valores predicho en condiciones no patológicas. La AF y CA se asociaron positivamente. En general, el aumento de 1000 MET-min/semana se asoció con un incremento de 0.8 ml/kg/min en el  $VO_{2pico}$  relativo ( $p < 0.001$ ) independiente del sexo y edad de los participantes o severidad de la CC. En el estudio II, en un periodo de seguimiento medio de 4.5 (2.0) años, observamos una reducción significativa de la CA [ $VO_{2pico}$  media -1.3 (5.6) ml/kg/min entre el periodo inicial y el seguimiento ( $p = 0.003$ )]. Identificamos una correlación positiva, con una tendencia a mejor CA en pacientes que acumulan más AF en una semana ( $p = 0.063$ ). En cuanto al peso corporal, hubo un ligero incremento entre el inicio y el seguimiento, (media 1.5 (5.3) kg;  $p = 0.001$ ), con una asociación negativa entre el aumento de peso y la CA y una tendencia a mejor CA en aquellos pacientes que mantienen o reducen el peso corporal en el seguimiento. El estudio III muestra que 90% de médicos especializados en CC afirman registrar la AF en la historia clínica del paciente y en general, la AF fue percibida con el impacto positivo en la salud de los pacientes con CC. **Estos hallazgos** sugieren que la ligera disminución de la CA, en los adultos con CC en el tiempo, es un signo de evolución natural de la enfermedad (estudio II) y que el aumento del nivel de AF en adultos con CC mejora significativamente la CA, por lo tanto, podría recomendarse (estudio II), especialmente cuando los médicos especializados en CC la perciben con un impacto positivo en la salud y calidad de vida de los pacientes (estudio III).

**Palabras claves:** capacidad aeróbica, cardiopatía congénita, nivel de actividad física.

## Resum

### Versió Català

**Títol:** Nivell d'activitat física i capacitat aeròbica en adults amb cardiopatia congènita

Els adults amb cardiopatia congènita (CC) tenen la capacitat aeròbica (CA) reduïda a causa de la pròpia malaltia i/o factors aliens com el nivell d'activitat física (AF). L'**objectiu** principal d'aquesta tesi doctoral és investigar els efectes de l'associació entre l'AF i la CA en adults amb CC. Aquest objectiu s'ha dividit en tres estudis: **(1)** Avaluar l'associació entre el nivell d'AF (MET-min/setmana) i la CA (consum pic d'oxigen VO<sub>2</sub>), així com també analitzar si l'augment dels nivells d'AF podria millorar la CA d'adults amb CC; **(2)** Estudiar l'evolució de la CA de pacients adults amb CC, així com analitzar els canvis de composició corporal en el seguiment a mig termini; **(3)** Investigar el percentatge de metges especialitzats en Cardiopatia Congènita (CC) que recullen informació sobre l'AF dels pacients amb CC i descriure la seva percepció de l'impacte de l'AF sobre la salut dels pacients. Els **resultats de** l'estudi I mostren que els adults amb CC tenen la CA (VO<sub>2</sub>) un 13% més baixa que els valors predits en condicions no patològiques. L'AF i CA es van associar positivament. En general, l'augment de 1000 MET-min/setmana es va associar amb un increment de 0.8 ml/kg/min en el VO<sub>2peak</sub> relatiu ( $p < 0.001$ ) independentment del sexe i edat dels participants o severitat de la CC. En l'estudi II, en un període de seguiment mitjà de 4.5 (2.0) anys, observem una reducció significativa de la CA [VO<sub>2peak</sub> (5.6) ml/kg/min entre el període inicial i el seguiment ( $p = 0.003$ )]. Identifiquem una correlació positiva, amb una tendència a millor CA en pacients que acumulen més AF en una setmana ( $p = 0.063$ ). Pel que fa al pes corporal, hi va haver un lleuger increment entre l'inici i el seguiment, (mitjana 1.5 (5.3) kg;  $p = 0.001$ ), amb una associació negativa entre l'augment de pes i la CA i una tendència a millor CA en aquells pacients que mantenen o redueixen el pes corporal en el seguiment. L'estudi III mostra que 90% de metges especialitzats en CC afirmen registrar l'AF a la història clínica del pacient i, en general, l'AF va ser percebuda amb un impacte positiu en la salut dels pacients amb CC. **Aquestes troballes suggereixen** que la lleugera disminució de la CA, en els adults amb CC en el temps, és un signe d'evolució natural de la malaltia (estudi II) i que l'augment del nivell d'AF en adults amb CC millora significativament la CA, per tant, podria recomanar-se (estudi II), especialment quan els metges especialitzats en CC la perceben amb un impacte positiu en la salut i qualitat de vida dels pacients (estudi III).

**Paraules claus:** capacitat aeròbica, cardiopatia congènita, nivell d'activitat física.

## Abstract

### English version

**Title:** Physical activity level and aerobic capacity in adults with congenital heart disease

Adults with congenital Heart Disease (CHD) have reduced aerobic capacity (AC) due to the disease itself and/or external factors such as the level of physical activity (PA). The main **objective** of this doctoral thesis is to investigate the effects of the association between PA and AC in adults with CHD. This objective has been divided into three studies: **(1)** To evaluate the association between PA level (MET-min/week) and AC (peak oxygen consumption  $VO_{2peak}$ ), as well as to analyze whether increasing PA levels could improve AC in adults with CHD; **(2)** To study the evolution of the AC in adults with CHD, as well as to analyze changes in body composition in a mid-term follow-up; **(3)** To investigate the percentage of physicians specialized in CHD who collect information on the PA of patients with CHD and describe their perception of the impact of PA on patients' health. The **results** of Study I show that adults with CHD have AC ( $VO_{2peak}$ ) 13% lower than predicted values in non-pathological conditions. PA and AC were positively associated. Overall, the increase of 1000 MET-min/week was associated with an increase of 0.8 ml/kg/min in relative  $VO_{2peak}$  ( $p < 0.001$ ) regardless of participants' sex and age or severity of CHD. In Study II, at a mean follow-up period of 4.5 (2.0) years, we observed a significant reduction in AC [mean  $VO_{2peak}$  -1.3 (5.6) ml/kg/min between baseline and follow-up ( $p = 0.003$ )]. We identified a positive correlation, with a tendency to a better AC in patients who accumulate more PA in a week ( $p = 0.063$ ). In terms of body weight, there was a slight increase between baseline and follow-up, (mean 1.5 (5.3) kg;  $p = 0.001$ ), with a negative association between weight gain and AC, and a tendency to improve AC in those patients who maintain or reduce body weight at follow-up. Study III shows that 90% of physicians specialized in CHD refer they record PA in the patient's clinical history and, in general, PA was perceived as a positive impact on the health of patients with CHD. **These findings** suggest that the slight decrease in AC in adults with CHD, over time, is a sign of natural disease history (study II) and that the increased level of PA in adults with CHD significantly improves AC, therefore, it could be recommended to perform PA (Study II), especially when doctors specialized in CHD perceive it as having a positive impact on health and patients' life expectancy (Study III).

**Key words:** aerobic capacity, congenital heart disease, physical activity level.

# Índice

AGRADECIMIENTOS .....	4
RESUMEN.....	7
GLOSARIO .....	13
<b>1. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>14</b>
1.1. ESTRUCTURA DE LA TESIS .....	17
1.2. JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN .....	20
<b>2. MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>21</b>
2.1. CONCEPTUALIZACIÓN DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS .....	21
2.2. CAPACIDAD AERÓBICA.....	26
2.2.1. <i>Evaluación de Capacidad Aeróbica mediante Prueba de Esfuerzo con Estudio de la Función Cardiopulmonar (PEEC).....</i>	<i>29</i>
2.2.2. <i>Capacidad Aeróbica en Cardiopatía Congénita.....</i>	<i>35</i>
2.3. ACTIVIDAD FÍSICA.....	37
2.3.1. <i>Definición de Actividad Física .....</i>	<i>37</i>
2.3.2. <i>Adaptaciones periféricas derivadas de la Actividad Física .....</i>	<i>39</i>
2.3.3. <i>Evaluación de la Actividad física - IPAQ.....</i>	<i>42</i>
2.3.4. <i>Nivel de Actividad Física en adultos con Cardiopatía Congénita.....</i>	<i>44</i>
<b>3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....</b>	<b>47</b>
<b>4. MATERIAL Y MÉTODO.....</b>	<b>49</b>
4.1. DISEÑO DE ESTUDIOS .....	49
4.2. PARTICIPANTES.....	50
4.2.1. <i>Reclutamiento de participantes.....</i>	<i>50</i>
4.2.2. <i>Criterios de inclusión y exclusión.....</i>	<i>51</i>
4.3. INSTRUMENTOS Y PROCEDIMIENTO.....	53
4.3.1. <i>Prueba de Esfuerzo con Estudio de la Función Cardiopulmonar (PEEC) .....</i>	<i>54</i>
4.3.2. <i>Medidas antropométricas .....</i>	<i>55</i>

4.3.3.	IPAQ.....	56
4.3.4.	Ecocardiografía Doppler.....	56
4.4.	ANÁLISIS DE DATOS .....	57
4.5.	CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	59
<b>5.</b>	<b>RESULTADOS .....</b>	<b>60</b>
5.1.	ESTUDIO I .....	62
5.2.	ESTUDIO II .....	75
5.3.	ESTUDIO III .....	90
<b>6.</b>	<b>DISCUSIÓN.....</b>	<b>106</b>
<b>7.</b>	<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>117</b>
7.1.	CONSIDERACIONES PRACTICAS .....	120
<b>8.</b>	<b>REFERENCIAS.....</b>	<b>123</b>
<b>9.</b>	<b>ANEXOS .....</b>	<b>133</b>
9.1.	ANEXO I – INFORME PEEC.....	134
9.2.	ANEXO II – EJEMPLAR DE ECG DE UN PACIENTE CON CC .....	135
9.3.	ANEXO III - CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	136
9.4.	ANEXO IV - CUESTIONARIO IPAQ .....	140
9.5.	ANEXO V -CUESTIONARIO Y CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	141
9.6.	ANEXO VI -CERTIFICADO DE ESTANCIA CORTA MAYO CLINIC ROCHESTER .....	142
9.7.	ANEXO VII - CERTIFICADO ESTANCIA CORTA ULSTER UNIVERSITY .....	143
9.8.	ANEXO VIII - MÉRITOS CIENTÍFICOS .....	144

## Índice de Tablas y Figuras

### Tablas

TABLA 1	Cardiopatías Congénitas Según La Severidad .....	22
TABLA 2	Criterios Utilizados Para Interpretación Del Nivel de CA en CC. ....	29
TABLA 3	Requisitos Para Evaluación A Través De La PEEC .....	33
TABLA 4	Protocolo De Bruce Para Prueba En Treadmill.....	34
TABLA 5	Protocolo De Bruce Adaptado Para Prueba En Treadmill .....	34
TABLA 6	Descripción De Niveles De Actividad Física .....	43
Tabla 7	Recomendaciones Relacionadas a AF Y Deportes En Pacientes Con CC .....	46
TABLA 8	Síntesis De Objetivos e Hipótesis Según Estudios Planteados. ....	48
TABLA 9	Diseños De Estudios Planteados .....	49
TABLA 10	Características De La Muestra Conforme Estudios Publicados .....	50
TABLA 11	Criterios De Inclusión Y Exclusión Según Estudios.....	52
TABLA 12	Resumen De Instrumentos Utilizados Según Estudios. ....	54
TABLA 13	Pruebas Estadísticas Según Estudios Presentados. ....	58
TABLA 14	Resumen de los Resultados más destacados de cada Estudio. ....	61

### FIGURAS

FIGURA 1	La Cardiopatía Congénita .....	24
FIGURA 2	Fotografía De Una Paciente Realizando La PEEC. ....	30
FIGURA 3	Diagrama De Flujo De Los Participantes De Los Estudios I v II. ....	53

## Glosario

AF: Actividad Física

AHA/ACC: American Heart Association/ American College of Cardiology

AP: Arteria pulmonar

AV: auriculoventricular

CA: Capacidad Aeróbica

CC: Cardiopatía Congénita

CIA: comunicación interauricular

CIV: comunicación interventricular

DAP: ductus arterioso persistente

DSAV: defecto del septo AV

ECG: Electrocardiograma

EHAT: enfermedad hereditaria de la aorta torácica

ESC: European Society of Cardiology

FE: Fracción de Eyección

FPCEE: Facultad de Psicología y Ciencia de la Educación y Deporte

FVm: Frecuencia ventricular media

IMC: Índice de Massa corporal

O<sub>2</sub>: oxígeno

PAP: presión arterial pulmonar

PEEC: Pruebas de esfuerzo con estudio cardiopulmonar (PEEC)

TAC: Tomografía axial computadorizada

UCCAA: Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adolescente y Adulto

VI: ventrículo izquierdo

VO<sub>2máx</sub>: Consumo Máximo de Oxígeno

VO<sub>2pico</sub>: Consumo pico de Oxígeno relativo (ml/kg/min)

# 1. INTRODUCCIÓN

En el ámbito de la fisiología del ejercicio, constantemente buscamos explicaciones para los resultados obtenidos en las evaluaciones de la capacidad y condición física. El interés de los fisiólogos y profesionales del ejercicio físico aumenta cuando la explicación de un resultado se sostiene en la práctica de la actividad física, con independencia de los parámetros clínicos.

Esta tesis doctoral nace de la necesidad de explicar y argumentar los distintos resultados obtenidos por pacientes adultos con cardiopatía congénita (CC) en las Pruebas de Esfuerzo con Estudio Cardiopulmonar (PEEC) realizadas en la Unidad de Pruebas de Esfuerzo del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (UPEHSP) entre los años de 2018 y 2022.

Para entender cómo estos pacientes llegan a la Unidad de Pruebas de Esfuerzo del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau explicaré en resumen el recorrido de un paciente diagnosticado de CC.

Las CC más simples pueden aparecer prácticamente sin presentar síntomas. En cambio, las más complejas aparecen durante los periodos prenatal y neonatal. En estos casos, algunas CC requieren una corrección quirúrgica durante el primer mes de vida.

El hospital Universitario Vall d'Hebron, en Barcelona, dispone de un quirófano de alta tecnología que permite una intervención quirúrgica en el periodo neonatal. Una vez intervenidos los pacientes pasan a ser controlados, por una Unidad Especializada en CC dentro del mismo centro hospitalario.

La Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adolescente y Adulto (UCCAA) del Servicio de Cardiología del Hospital Universitario Vall d'Hebron, atiende a los



pacientes desde la edad neonatal, pasando por la infancia, adolescencia y edad adulta.

La UCCAA tiene más de 40 años contando con un convenio de colaboración con el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y la Fundación Cors Units. Su objetivo es realizar el seguimiento y ofrecer la asistencia multidisciplinaria a los pacientes con CC. Entre las diferentes pruebas para evaluar la evolución de la enfermedad podemos destacar: Electrocardiograma (ECG), tomografía axial computadorizada (TAC), cateterismo cardiaco, estudios electrofisiológicos y PEEC. En ausencia de complicaciones, los pacientes pasan por una visita de seguimiento una vez al año.

Cuando un paciente en el seguimiento, ya sea en la edad infantil, adolescente o adulta, reporta síntomas (intolerancia al ejercicio, palpitaciones, disnea, síncope, etc.), el cardiólogo responsable solicita la mayoría de las pruebas clínicas citadas anteriormente con énfasis en la PEEC para valorar las posibles causas de la sintomatología.

Los informes clínicos junto a la valoración de la calidad de vida actual del paciente son parte del proceso de la toma de decisiones sobre la necesidad y el momento para realizar diferentes intervenciones terapéuticas de la CC, que en algunas ocasiones podría ser una nueva intervención quirúrgica (Bredy et al., 2018).

La PEEC es una evaluación objetiva y reproducible de la capacidad aeróbica (CA) que da soporte al equipo médico en la toma de decisiones. Proporciona información sobre la función cardiovascular, respiratoria, muscular, y además se ha demostrado que tiene un alto valor pronóstico (Stout et al., 2019) y predictivo de hospitalización, morbilidad y mortalidad en el contexto de las CC (Diller et al., 2005).

La CA también descrita como capacidad de ejercicio es el objeto de estudio principal de valoración en la PEEC. Medida a través del consumo máximo de oxígeno en esfuerzo ( $VO_{2máx}$ ), este parámetro clínico es utilizado en la valoración del

rendimiento cardiovascular. La CA representa la máxima capacidad de transporte y utilización de oxígeno para obtener energía en los diferentes órganos y sistemas. Entre los factores que pueden afectarla destacamos: el sexo, la edad, la genética, la composición corporal y el nivel de actividad física (McArdle et al., 2013). En esta tesis doctoral nos centraremos en el factor actividad física (AF).

Alrededor de la década de 1950, se publicaron los primeros resultados de trabajos realizados con el objetivo de establecer la relación entre AF y la CA en la cardiopatía isquémica. Treinta años más tarde, empezaron las publicaciones con el mismo objetivo, pero en el contexto de las CC.

En la actualidad aceptamos sin discusión que la actividad física es no sólo un factor de protección para prevenir las enfermedades cardiovasculares, sino también que los enfermos cardíacos se benefician de la AF permitiéndoles una mejor calidad de vida (Serra-Grima, 2015). Las contraindicaciones absolutas son excepcionales tanto para personas sanas como para aquellos con CC.

En el espectro de las CC encontramos en la literatura estudios que investigan la seguridad de la práctica de AF y deporte competitivo en pacientes con CC, otros analizan los efectos de un programa de entrenamiento en la CA, y además existen trabajos que estudian la relación entre AF y calidad de vida (Bates et al., 2017; Dean et al., 2015; Opic et al., 2015; Rosenthal et al., 2016; Budts et al., 2013; Chaix et al., 2016; Dulfer et al., 2014; Du et al., 2015; Gierat-Haponiuk et al., 2015; Klausen et al., 2016; Meyer et al., 2019; Amedro et al., 2016; Bredy et al., 2018; Dulfer et al., 2015; Müller et al., 2012).

El equipo de la Unidad de Pruebas de Esfuerzo en el año del 2011 publicó un artículo sobre la relación entre AF y CA en niños con CC (Serra-Grima et al., 2011) con el título “Prueba de esfuerzo con función cardiopulmonar en niños operados de cardiopatía congénita: Recomendaciones de ejercicio físico en el ámbito escolar”. En

2018 se propuso al equipo citado anteriormente estudiar la relación entre la AF y el desempeño de los pacientes adultos en las PEEC. La propuesta fue aceptada y de esta manera empezó el proyecto de esta tesis doctoral.

Respaldados por la evidencia científica que conduce a una relación positiva entre AF y CA incluyendo mejor pronóstico y manejo de la enfermedad (Bay et al., 2017; Kempny et al., 2012; Müller et al., 2012; Sandberg et al., 2016), el objetivo principal de esta tesis doctoral ha sido estudiar la asociación entre el nivel de AF y la CA de una cohorte de pacientes adultos con CC. En este marco, nos encontramos con la necesidad de estudiar también cómo evoluciona la CA en este grupo de pacientes, y cómo el equipo de cardiólogos de la UCCAA valora el impacto de la práctica de AF en el contexto de la CC.

Una vez contextualizado nuestro campo de investigación y objetivo principal pasamos a la presentación de la estructura de esta tesis.

### 1.1. Estructura de la Tesis

Esta tesis ha sido parcialmente financiada por el Gobierno de la Generalitat de Catalunya e Unión Europea, a través de un fondo para la investigación (FI) expedientes nº 2018FI\_B 00988; 2019FI\_B1 00168; 2020FI\_B2 00128. Está presentada según la normativa académica del programa de doctorado en Ciencia de la Educación y Deporte de la Facultad de Psicología y Ciencia de la Educación y Deporte (FPCEE - Blanquerna), Universidad Ramon LLull. Se ha planteado la posibilidad de realizar la tesis con la mención internacional, sin embargo, debido a la pandemia de la COVID-19 no fue posible finalizar con los 3 meses requeridos para la mención. Por otro lado, en el mes de octubre del 2019, se ha realizado una estancia corta de 1 semana de observación y prácticas en el departamento de PEEC y rehabilitación cardíaca de la clínica Mayo-Rochester, Minnesota, EUA. Bajo la tutoría del Dr. Thomas G. Allison se han profundizado los conocimientos en fisiología del

ejercicio, diferentes protocolos de pruebas de esfuerzo y prescripción de ejercicio en pacientes con diferentes enfermedades cardiovasculares. Además, en el mes de febrero del 2020, se ha realizado una estancia de 1 mes en la Ulster University, School of Health Sciences, Belfast, Irlanda del Norte. Con supervisión de la Dra. Nicole Blackburn, se ha redactado el manuscrito de uno de los estudios presentados en esta tesis, además se ha hecho una colaboración en la revisión sistemática del estudio STREGHT (nuevo modelo de rehabilitación cardíaca).

A continuación, se presentan los apartados que componen este proyecto de tesis, siguiendo el orden en el que aparecen y la manera en que están organizados.

Una vez contextualizado el tema de esta tesis en la Introducción, se presenta el Marco Teórico, dividido según las definiciones y conceptos importantes que aportan una base teórica para esta investigación.

Posteriormente se plantean los Objetivos e Hipótesis de la tesis doctoral, seguido del apartado de Material y Método, donde se presentan el resumen de los participantes, así como los instrumentos y procedimiento para cada uno de los estudios elaborados en esta tesis.

En el apartado resultados se describen los tres estudios (dos de ellos ya publicados y uno en revisión), acompañados de la explicación de las aportaciones que cada coautor ha realizado. En todos los estudios he sido la responsable de su diseño estudio, de la recogida de datos, así como de la redacción y preparación de los manuscritos. Por este motivo estoy calificada como primera autora en cada uno de ellos.

El primer estudio, con un diseño transversal, ha tenido como objetivo principal evaluar la asociación entre el nivel de AF y la CA y analizar si el aumento de los niveles de AF podría mejorar la CA de adultos con diferentes CC.

1. **Ferri, K.**, Doñate, M., Parra, M., Oviedo, G. R., Guerra-Balic, M., Rojano-Doñate L., Blackburn N., Serra-Grima R. (2021). What Is the Relation between Aerobic Capacity and Physical Activity Level in Adults with Congenital Heart Disease? *Congenital Heart Disease*, 16(6), 585–595. Artículo publicado DOI: [10.1111/chd.12553](https://doi.org/10.1111/chd.12553). <https://www.techscience.com/chd/v16n6/43069>

El segundo estudio, con un diseño longitudinal retrospectivo, ha sido realizado en una muestra de 127 adultos con CC, los cuales tenían 2 PEEC consecutivas. Este estudio ha tenido como objetivo analizar la evolución de la CA y la performance del ejercicio (medida a través del tiempo de ejercicio, porcentaje de pendiente y velocidad máxima), así como estudiar los cambios en el peso corporal.

2. **Ferri K.**, Gich I., Guerra-Balic M., Oviedo GR., Doñate M., Parra M., Carbonell-Prat B., Dos-Subirá L., Serra-Grima R. (2022) Aerobic Capacity in adults with Congenital Heart Disease: more than  $VO_{2peak}$ , a follow-up study. *Life*, 12 (2), 2118. DOI: <https://doi.org/10.3390/life12122118>

El tercer estudio, con un diseño transversal observacional, se ha realizado en una muestra de 10 médicos cardiólogos especializados en CC de la UCCAA en Barcelona. Este estudio ha tenido como objetivo analizar la información sobre la realización del registro de AF en pacientes con CC, así como describir la percepción del equipo médico sobre del impacto de la AF en los pacientes con CC.

3. **Ferri K.**, Guerra-Balic M., Oviedo GR., Carbonell-Prat B., Serra-Grima R. (2022) Control y Registro de la Actividad física en la consulta médica cardiológica especializada. *Apunts Educación Física y Deportes*. (2022). Artículo en revisión.

En el apartado discusión se hace una breve discusión general incluyendo las limitaciones del estudio y las nuevas líneas de investigación.

Para finalizar, el apartado conclusiones se reúne una síntesis de los resultados más relevantes de esta tesis doctoral.

### 1.2. Justificación de la investigación

Los avances que se han producido en los últimos años en la cirugía cardiaca pediátrica, así como en las diferentes técnicas de exploración complementaria no-invasivas e invasivas, han permitido mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes con CC. El siguiente paso es ofrecer a esta población los recursos adecuados para el envejecimiento activo saludable, con un riguroso control de los factores de riesgo cardiovascular.

Entre las consecuencias del envejecimiento, tanto en personas sanas como en aquellas con CC, la más habitual es la reducción de la CA. Esta reducción puede presentarse acompañada de síntomas como la intolerancia al ejercicio y limitaciones en la vida diaria (Müller et al., 2015). En los adultos con CC sentirse físicamente bien, además de ser un aspecto importante para una buena calidad de vida, es necesario para la inserción educativa, laboral y social (Karsenty et al., 2015).

Estudios previos sugieren que los adultos con CC tienen la CA reducida en comparación a las personas sanas (Diller et al., 2005; Fredriksen et al., 2001; Mantegazza et al., 2017; Sandberg et al., 2015). En este contexto, se hace necesario estudiar la evolución en la reducción de la CA además de investigar su relación con la práctica de AF como componente de la prevención de la intolerancia al ejercicio.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1. Conceptualización de las cardiopatías congénitas

Las cardiopatías congénitas son definidas como lesiones anatómicas del corazón o de los grandes vasos que potencialmente pueden afectar la funcionalidad (Mitchell et al., 1971). Comprende un amplio espectro de lesiones cardíacas congénitas (de nacimiento) distribuidas según la severidad: leves, moderadas y complejas (Tabla 1). Hay casos en que las lesiones congénitas cardíacas se combinan entre sí de forma que un mismo paciente puede tener múltiples lesiones congénitas cardíacas asociadas.

Actualmente, la prevalencia mundial está en 9 por cada 1000 recién nacidos, y representan casi un tercio de todos los defectos congénitos al nacer (Baumgartner et al., 2021). En Europa, entre los años de 1990 y 2017, hubo una disminución del 60% en las tasas de mortalidad debido a CC antes del primer año de vida. Esta disminución está relacionada con la mejora de las técnicas de diagnóstico, el avance técnico en la cirugía cardíaca, y el manejo post-quirúrgico adecuado. La supervivencia global en los niños con CC sometidos a cirugía cardíaca es del 95% y la gran mayoría de pacientes afectados alcanzan la edad adulta de manera que la cifra de pacientes con CC que ya han alcanzado la edad adulta, supera los de edad pediátrica (Congenital Heart Disease Collaborators, 2020).

Los pacientes con CC no se curan de su enfermedad después de un tratamiento exitoso en la infancia. Casi todos los pacientes adultos tendrán secuelas y una condición de enfermedad crónica, con independencia del tipo de reparación quirúrgica o paliación, aunque estas secuelas pueden tardar décadas en manifestarse (Stout et al., 2019).

**Tabla 1** Cardiopatías congénitas según la severidad

<b>Leve</b>
Enfermedad valvular aórtica congénita y patología de la válvula aórtica bicúspide
Enfermedad congénita de la válvula mitral
Estenosis pulmonar leve (infundibular, valvular, supravalvular)
CIA, CIV, DAP
CIA de tipo ostium secundum, CIA tipo seno venoso, CIV o DAP reparados y sin secuelas
<b>Moderada (reparada o no reparada cuando no se especifique)</b>
Drenaje venoso pulmonar anómalo (parcial o total)
Coronaria anómala con origen en la AP
Coronaria anómala con origen en el seno opuesto
Estenosis aórtica-subvalvular o supravalvular
DSAV, parcial o completo, incluida la CIA tipo ostium primum
CIA tipo ostium secundum moderada o grande no reparada
Coartación de aorta
Ventrículo derecho de doble cámara
Anomalía de Ebstein
Síndrome de Marfan y síndrome de Turner
DAP moderado o grande no reparado
Estenosis periférica de ramas pulmonares
Estenosis pulmonar (infundibular, valvular, supravalvular) moderada o grave
Aneurisma/fístula del seno de Valsalva
CIA tipo seno venoso
Tetralogía de Fallot reparada
Transposición de las grandes arterias reparada con switch arterial
CIV con anomalías asociadas o cortocircuito moderado o grave



---

**Compleja (reparada o no reparada cuando no se especifique)**


---

Cualquier CC (reparada o no reparada) asociada a enfermedad vascular pulmonar (incluyendo síndrome de Eisenmenger)

Cualquier CC cianótica (no operada o solo paliada)

Ventrículo de doble salida

Circulación de Fontan

Interrupción de arco aórtico

Atresia pulmonar (todas las formas)

Transposición de las grandes arterias (excepto pacientes reparados mediante switch arterial)

Corazón univentricular (ventrículo izquierdo/derecho de doble entrada, atresia tricúspide/mitral, síndrome del corazón izquierdo hipoplásico o cualquier otra anomalía anatómica con un único ventrículo funcional)

Truncus arteriosus

Otras anomalías complejas de la conexión AV y ventriculoarterial (como el corazón con conexión AV cruzada o criss-cross, síndromes de heterotaxia o inversión ventricular)

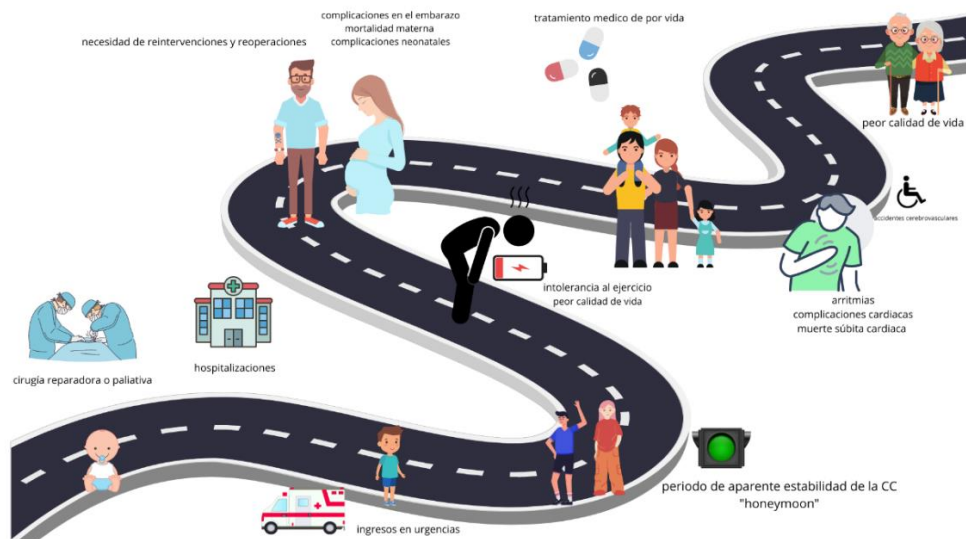
---

*Nota:* adaptado de Stout et al. (2019); AP: arteria pulmonar; AV: auriculoventricular; CC: cardiopatía congénita; CIA: comunicación interauricular; CIV: comunicación interventricular; DAP: ductus arterioso persistente; DSAV: defecto del septo AV; EHAT: enfermedad hereditaria de la aorta torácica; PAP: presión arterial pulmonar; VI: ventrículo izquierdo.

A pesar de las elevadas cifras de supervivencia, las complicaciones a largo plazo de las CC están presentes, por lo que en la mayoría de los casos se requiere un seguimiento continuo. Este seguimiento incluye, además de la evaluación clínica completa del paciente, una historia clínica con información detallada sobre la cirugía paliativa o reparadora e intervenciones de cateterismo. El objetivo del seguimiento del paciente es evaluar síntomas presentes y pasados, buscar eventos recurrentes y observar los cambios en la medicación. La mayoría de los pacientes con CC requieren atención cardiológica especializada de por vida (Baumgartner et al., 2021).

La Figura 1 ilustra de manera simplificada los aspectos principales del recorrido de un paciente con una CC. En esta figura podemos observar una carretera que simboliza el seguimiento cardiológico de la enfermedad. Estudios previos informan que un gran número de pacientes adultos se pierden en el seguimiento, generando de esta manera interrupciones en la atención cardiológica. Estas brechas, también mencionadas como periodo de luna de miel (*honeymoon*), ocurren especialmente en la transición entre la adolescencia y la edad adulta (entre 18 y 20 años) y suele durar un promedio de 3 años (Gerardin et al., 2019).

**Figura 1** La cardiopatía congénita.



*Nota:* Adaptado de Baumgartner et al. (2021). CC, cardiopatía congénita.

Los motivos más destacados por los pacientes para explicar estas brechas son: (1) bienestar general, (2) pérdida de la noción del tiempo, (3) pensar que no necesitan seguimiento, (4) disminución de la participación de los padres en la gestión de visitas médicas y (5) barreras geográficas: viajes por estudios/trabajo o cambio de domicilio. Entre los motivos para el retorno a las visitas de seguimiento están: (1) la aparición de nuevos síntomas o problemas de salud y (2) deseo de prevenir problemas potenciales (Gurvitz et al., 2013).

Los síntomas más frecuentes informados por pacientes adultos en el retorno al seguimiento son la intolerancia al ejercicio (falta de aliento excesiva y/o fatiga con el esfuerzo) y las palpitaciones.

Para poder evaluar objetivamente la intolerancia al ejercicio en pacientes con CC, en las guías de práctica clínica, se recomienda valorar la respuesta cardiovascular al ejercicio mediante la PEEC. Además, un interrogatorio completo sobre el estilo de vida del paciente para detectar cambios progresivos que puedan influir en el síntoma reportado (aumento de peso, desacondicionamiento físico, depresión y anemia) independiente de los residuos o las secuelas de la cardiopatía (Baumgartner et al., 2021; Stout et al., 2019a). Las principales guías de práctica clínica, americana (AHA/ACC)<sup>1</sup> y europea (ESC)<sup>2</sup>, representan un conjunto de recomendaciones dirigidas a optimizar la atención a los pacientes en base a la revisión sistemática de la evidencia y la valoración de los beneficios y riesgos de las opciones asistenciales.

Además de seguir las recomendaciones de las guías, en la UCCAA, el equipo médico valora la intolerancia al ejercicio mediante a un interrogatorio que se hace en la consulta de seguimiento. Las preguntas realizadas para la valoración habitualmente son: a) usted puede subir 4 plantas por las escaleras sin parar para descansar? b) al subir una cuesta usted tiene que pararse? c) en que situaciones del día a día ha observado que se queda sin aliento? d) le cuesta respirar cuando camina a paso rápido más de 5 minutos?

Con solo una respuesta afirmativa, además del interrogatorio completo sobre el estilo de vida, se abre camino a nuevas exploraciones acerca de la CA.

---

<sup>1</sup> AHA/ACC – por sus siglas en inglés American Heart Association / American College of Cardiology.

<sup>2</sup> ESC – por sus siglas en inglés European Society of Cardiology.

## 2.2. Capacidad Aeróbica

La CA conocida también como capacidad de ejercicio está representada por el parámetro clínico denominado consumo máximo de O<sub>2</sub> (VO<sub>2máx</sub>). En definición, es la capacidad de realizar ejercicios dinámicos que involucran grandes grupos musculares en intensidad progresiva durante períodos prolongados. En términos fisiológicos, es la cantidad máxima de O<sub>2</sub> que una persona puede absorber de la atmósfera, transportar a los tejidos y consumir en un minuto por cada kilogramo de peso corporal (McArdle et al., 2013).

El VO<sub>2máx</sub> refleja también el grado de deterioro de la función ventricular (capacidad de bombeo), la función vascular (entrega de O<sub>2</sub>) y la capacidad metabólica del músculo esquelético (utilización de O<sub>2</sub>) (Poole et al., 2021). Hay diferentes factores que pueden influir en el VO<sub>2máx</sub>, algunos de ellos son: la edad, sexo, peso corporal y nivel de actividad física.

La ecuación que representa el consumo máximo de O<sub>2</sub> está basada en el método Fick para la estimación del gasto cardíaco.

$$\text{VO}_{2\text{máx}} = (\text{FC} \times \text{VS}) \times \text{diff A-V de O}_2 \text{ (Wasserman et al., 2004)}$$

El gasto cardíaco es el producto de la frecuencia cardíaca (FC) y el volumen sistólico (VS), y diff A- V de O<sub>2</sub> es la diferencia entre el contenido de O<sub>2</sub> arterial y venoso, lo que representa la extracción de O<sub>2</sub> del músculo. El VO<sub>2máx</sub> se expresa en valor absoluto (L/min) o relativo al peso corporal total (ml/kg/min), o bien en unidades metabólicas (MET) (Wasserman et al., 2004).

El VO<sub>2máx</sub> equivale al límite fisiológico de la adaptación al esfuerzo y, según Serra-Grima *et al.* (2015), el criterio más objetivo de VO<sub>2máx</sub> es la estabilización (*plateau*) del consumo de O<sub>2</sub> en las últimas etapas de ejercicio de la PEEC. No obstante, los autores señalan que es casi imposible llegar a este nivel en pacientes

con enfermedad cardiovascular, e incluso en población general sin patología aparente. En estos casos, recomiendan la utilización del  $VO_{2\text{pico}}$  (máximo consumo de  $O_2$  independiente de haber llegado al *plateau*). Los criterios para el  $VO_{2\text{pico}}$  son: (1) alcanzar el  $RER^3 > 1.1$ ; (2) estabilización de la FC incluso con incremento de la carga de trabajo; (3) incremento del  $VO_2$  menor que 150 ml/min con incremento de carga (Wasserman et al., 2004).

Para la interpretación de la CA en función del  $VO_{2\text{pico}}$  obtenido en la prueba, están disponibles en la literatura diferentes tablas con valores normativos en personas sanas. Según la edad, sexo y valor de  $VO_{2\text{pico}}$  obtenido se puede comparar con los rangos definidos en la tabla normativa. El resultado se interpreta en niveles de capacidad aeróbica: bajo, normal, bueno, deportivo (Gary Liguori & ACSM, 2021). Sin embargo, en el ámbito clínico esta comparación es de escasa utilidad, sobre todo en los casos donde hay una cardiopatía.

Comparar la capacidad de ejercicio de pacientes con cardiopatías con una población sana no siempre es clínicamente relevante, por lo que algunos estudios han trabajado exhaustivamente para publicar valores de referencia, ordenados por percentiles, según el tipo de CC, la edad, el género (Kempny et al., 2012).

En el estudio de Kempny et al. (2012) podemos observar que los valores descritos para  $VO_{2\text{pico}}$  en hombres adultos con Tetralogía de Fallot en la franja de edad 30 a 39 años (esta es la franja en que trabajaremos en esta tesis) pueden variar entre 21 a 29 ml/kg/min en hombre, y 17 a 25 ml/kg/min en mujeres. Para los pacientes con fisiología Fontan, en la misma franja de edad, los valores de  $VO_{2\text{pico}}$  son inferiores entre 16 a 22 ml/kg/min, sin haber diferencia entre hombre y mujeres. En el mismo estudio los valores más altos de  $VO_{2\text{pico}}$  lo presentan las CC valvulares con el  $VO_{2\text{pico}}$

---

<sup>3</sup> RER: Coeficiente respiratorio, es la proporción entre el  $CO_2$  producido respecto al  $O_2$  consumido.

entre 26 a 36 ml/kg/min en hombres y 19 a 26 ml/kg/min en mujeres para la franja de 30 a 39 años.

Cabe resaltar que, los datos citados anteriormente, representan una estimación del  $VO_{2\text{pico}}$  y hasta el momento actual están pendientes de validación.

Para poder realizar una interpretación precisa del  $VO_{2\text{pico}}$  Wasserman et al. (2004) han diseñado una ecuación de valor de  $VO_{2\text{pico}}$  predicho. Esta ecuación tiene en cuenta la edad, el sexo, y el peso corporal del paciente. Estos datos son introducidos por el médico en el sistema que analiza el intercambio de gases en la PEEC y automáticamente se calcula el  $VO_{2\text{máx}}$  teórico predeterminado ( $VO_{2\text{pico}}$  predicho). Al finalizar la prueba, el mismo sistema hace la medición del porcentaje del valor total obtenido en relación al valor predicho. Por ejemplo, si un paciente tiene el  $VO_{2\text{pico}}$  predicho = 34 ml/kg/min y al finalizar la prueba obtiene  $VO_{2\text{pico}}$  relativo= 25 ml/kg/min su porcentaje del  $VO_{2\text{pico}}$  predicho será de 73%. En el informe médico son reportados el valor obtenido y el porcentaje del  $VO_{2\text{pico}}$  predicho.

El porcentaje sobre el valor predicho es una comparación entre el obtenido y lo que se espera del paciente en condición no patológica. En la unidad de pruebas de Esfuerzo del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, además de utilizar el porcentaje predicho, en la valoración del paciente se pregunta acerca de la AF. Esta información es útil para conseguir una valoración exacta de la CA en la que, además de este factor, se valora la repercusión de la CC sobre la capacidad física y/o función cardiovascular. La interpretación descrita en el informe médico del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau puede resumirse en: (1) "Capacidad física dentro de la media de su edad y sexo"; (2) "por encima de la media de su edad y sexo" o (3) "por debajo de la media de su edad y sexo".

La interpretación clínica de la CA en pacientes con CC también tiene en cuenta otros parámetros clínicos específicos de la PEEC. Entre ellos la pendiente

VE/VCO<sub>2</sub> y el Pulso de O<sub>2</sub>. En base a estos parámetros, también es posible realizar una interpretación orientada al nivel de deterioro de la CA. (Tabla 2)

**Tabla 2** Criterios utilizados para interpretación del nivel de CA en CC.

Nivel de CA	%VO <sub>2pico</sub> Predicho	pendiente VE/VCO <sub>2</sub>	Pulso de O <sub>2</sub>
Normal	>90%	<30	alto
En el límite de la normalidad	81 - 90%	< 30	alto
Poco deteriorada	61 - 80%	30 - 35	medio - alto
Moderadamente deteriorada	50 - 60%	>35	bajo
Severamente deteriorada	< 50%	>35	bajo

Nota. Tabla adaptada de la Unidad de Pruebas de Esfuerzo Clínica Mayo – Rochester (2019).

### 2.1.1. Evaluación de Capacidad Aeróbica mediante Prueba de Esfuerzo con Estudio de la Función Cardiopulmonar (PEEC)

La adaptación a cargas de trabajo progresivas implica una mayor aportación de oxígeno (O<sub>2</sub>) al músculo esquelético en actividad y a los demás sistemas que desempeñan una función destacada durante el ejercicio. El aumento en la aportación de O<sub>2</sub> ocurre debido a las modificaciones a nivel central (adaptación cardiaca) y periférico (adaptación muscular). Estas adaptaciones están relacionadas, parcialmente, con el nivel de actividad física, la edad, el sexo, la presencia o ausencia de cardiopatía con repercusión funcional, y las condiciones específicas en las que se realiza el ejercicio.

El método más utilizado para valorar de forma global y no invasiva las adaptaciones frente al ejercicio es la PEEC. Los requisitos para su realización están unificados en las guías de práctica clínica (Arós et al., 2000). Realizada en tapiz rodante también conocido como *treadmill*, esta prueba consiste en someter al paciente a un estrés fisiológico mediante el ejercicio físico incremental (andar sobre

el *treadmill* con velocidad y pendiente graduables). Para controlar el esfuerzo, además del registro del ECG, se utiliza una máscara colocada sobre la boca y la nariz que analiza los gases espirados, en concreto el consumo de oxígeno y la producción de dióxido de carbono (Figura 2), de manera directa.

**Figura 2** Fotografía de una paciente realizando la PEEC.



*Nota:* Unidad de pruebas de Esfuerzo del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Hay diversos protocolos de ejercicio sobre *treadmill*. La aplicación de uno u otro tipo se decide en función de las características de los individuos y del objetivo principal que se persigue al indicar la prueba. Entre los más conocidos y aplicados destacamos el protocolo de Bruce disponible en la Tabla 4 (Bruce & Pearson, 1949), cuyo objetivo prioritario es el diagnóstico y valoración de la cardiopatía además de la valoración de la CA. En la unidad de Pruebas de Esfuerzo del Hospital de la Santa Creu i Santa Pau, en el año 2011, un equipo médico de cardiólogos y médicos del deporte ha diseñado un protocolo en base al protocolo de Bruce. Este protocolo se utiliza en las PEEC realizada con los pacientes con CC y actualmente carece de validación (Tabla 5).



La PEEC tiene una duración de entre 8 y 12 minutos, es controlada por un equipo médico especializado y permite determinar con exactitud y reproducibilidad el consumo de O<sub>2</sub> máximo, que es la medida más fiable de la CA y determinante en la evaluación de la intolerancia al ejercicio (AACVPR, 2021).

Además de los parámetros fisiológicos evaluados a través de la PEEC, destacamos la valoración cardiológica simultánea a través del ECG en esfuerzo, la cual tiene un alto valor pronóstico en la CC.

El ECG de los pacientes con CC (ver ANEXO II) se caracteriza por su diversidad y complejidad debido a la posición de los ventrículos y las dificultades hemodinámicas para el normal funcionamiento. Identificar a través del ECG un crecimiento del ventrículo izquierdo, derecho o ambos resulta una valoración complicada. Con frecuencia, a la estructura cardíaca se asocian alteraciones en la conducción del estímulo eléctrico de las ramas izquierda o derecha, lo que todavía hace más difícil la valoración.

Para la realización de la PEEC, en primer lugar, a través del ECG se valora el ritmo. En este sentido, lo más importante es comprobar si el paciente está en ritmo sinusal o cualquier otro ritmo alterado como, por ejemplo, la fibrilación auricular (FA).

En caso de que el paciente se encuentre en ritmo sinusal, durante el esfuerzo físico, uno de los aspectos que se valoran en el ECG es si el estrés físico del ejercicio provoca arritmias, que podría ser signo de peor pronóstico. Sin embargo, si la aparición de arritmias ventriculares o supra ventriculares se reduce significativamente con la progresión del ejercicio estaremos ante un criterio de benignidad de la arritmia. En caso contrario, si aumenta la frecuencia de arritmias, es un motivo para finalización de la PEEC (Serra-Grima, 2015).

Hay que destacar que el momento de aparición de las arritmias tiene repercusión en la capacidad física, porque toda y cualquier planificación de AF en

estos pacientes han de respetar la intensidad inferior a la intensidad donde aparecen las arritmias (Avila et al., 2016).

En presencia de un ritmo FA o ECG con repolarización alterada, la valoración de los cambios derivados del estrés físico en ejercicio es distinta. En este caso, se valora la respuesta cronotrópica, a través del comportamiento de la frecuencia ventricular media (FVm) con el ejercicio. Además, se controla que la FVm no experimente un incremento desproporcionado para el nivel de esfuerzo de la prueba, o que haya una respuesta ventricular muy acelerada, la cual influiría en la pérdida de la capacidad física (Bernier et al., 2010).

Esta pérdida de la capacidad física o CA en presencia de la FA ocurre porque el gasto cardíaco, concepto trabajado en el apartado anterior, se reduce en aproximadamente un 20% debido a la ineficacia de la contracción auricular (Serra-Grima, 2015).

Serra-Grima et al. (2015) también destacan que, es a través del ECG que se valora la presencia de alteraciones en la repolarización ventricular. En el caso de un ritmo sinusal la depresión del segmento ST-T sugeriría la presencia de isquemia en el miocardio.

**Tabla 3** *Requisitos para evaluación a través de la PEEC***Previo a la prueba**


---

Medidas de peso corporal y talla

5 minutos de descanso en posición sentada

Firma de consentimiento informado

Demostración del equipamiento usado (PEEC)

Revisión de historia clínica y nivel de ejercicio para elección del protocolo

Explicación de las fases del protocolo

Explicación de las sensaciones que el paciente tendrá en esfuerzo máximo

ECG de 12 derivaciones en reposo y en posición de ejercicio

Tensión arterial en reposo y en posición de ejercicio

Valoración de la medicación actual y valoración de la sintomatología

---

**Durante la prueba**


---

ECG 12 derivaciones durante el ejercicio

Tensión arterial en cada fase del protocolo, y en esfuerzo máximo

Valoración global de la percepción del esfuerzo y sintomatología

---

**Al finalizar la prueba**


---

Es necesario un período de vuelta a calma.

Mínimo de seis minutos sentado o el tiempo necesario para volver a tener las constantes vitales a nivel basal.

ECG 12 derivaciones durante todo el periodo de vuelta a calma.

Tensión arterial en el momento en que se finaliza la prueba y en el primer y tercer minuto después de finalizar

Valoración de sintomatología

---

Nota: adaptado *de* Arós et al. (2000); PEEC, Prueba de esfuerzo con estudio de la función Cardiopulmonar; ECG, electrocardiograma.

**Tabla 4** Protocolo de Bruce para prueba en Treadmill

Etapa /Fase	Tiempo (minutos)	Pendiente (%)	Velocidad (Km/h)
1	3.00	10.0	2.7
2	3.00	12.0	4.0
3	3.00	14.0	5.5
4	3.00	16.0	6.8
5	3.00	18.0	8.0
6	3.00	20.0	8.9
7	3.00	22.0	9.7

Nota: adaptado de **Bruce & Pearson (1949)**

**Tabla 5** Protocolo de Bruce adaptado para prueba en Treadmill

Etapa/Fase	Tiempo (minutos)	Pendiente (%)	Velocidad (Km/h)
1	2.00	0.0	3.0
2	1.00	1.4	3.3
3	1.00	2.8	3.6
4	1.00	4.2	3.9
5	1.00	5.6	4.2
6	1.00	7.0	4.5
7	1.00	8.4	4.8
8	1.00	9.8	5.1
9	1.00	11.2	5.4
10	1.00	12.0	5,7
11	1.00	12.0	6.0
12	1.00	12.0	6.3
13	1.00	12.0	6.6

### 2.1.2. Capacidad Aeróbica en Cardiopatía Congénita

El  $VO_{2\text{pico}}$  relativo es un parámetro bien establecido para el estudio de la intolerancia al ejercicio. Se ha demostrado que se correlacionan con la escala de sintomatología y clase funcional NYHA<sup>4</sup> (Bennett et al., 2002), calidad de vida además de ser fuertes predictores de morbilidad y mortalidad en el contexto de la CC (Fredriksen et al., 2001; Müller et al., 2012). Los pacientes con CC con el  $VO_{2\text{pico}}$  relativo de 15.5 ml/kg/min tienen una supervivencia libre de eventos a los dos años de solo 50%, mientras que aquellos con el  $VO_{2\text{pico}}$  relativo superior a 27 ml/kg/min tienen el 97% (Diller et al., 2005).

En los diferentes estudios que han investigado la distribución de la CA en pacientes con CC los autores han reportado que el síndrome de Eisenmenger y las cardiopatías complejas, incluyendo aquellas con ventrículo único, tienen los valores de  $VO_{2\text{pico}}$  más bajos y la pendiente  $VE/VCO_2$  más alta. En el otro extremo se ha observado que los pacientes con Coartación de Aorta y TGA después del cambio arterial, tienen el  $VO_{2\text{pico}}$  más alto y valores de pendiente  $VE/VCO_2$  más bajos (Fredriksen et al., 2001). Sin embargo, tanto en pacientes con cardiopatía compleja como aquellos con cardiopatía simple el  $VO_{2\text{pico}}$  sigue siendo reducido en comparación con valores normales en personas sanas (Mantegazza et al., 2017). En la literatura encontramos que los valores más habituales para el  $VO_{2\text{pico}}$  relativo en pacientes con CC están entre 46% (paciente con deterioro funcional severo y candidatos a trasplante cardíaco) y 89% del valor del  $VO_{2\text{pico}}$  predicho (Kempny et al., 2012).

En cuanto a la evolución del consumo de  $O_2$ , en personas sanas, el  $VO_{2\text{pico}}$  se reduce lentamente con el tiempo (-0.7% al año) (Wasserman et al., 2004). En el caso

---

<sup>4</sup> NYHA: escala New York Heart Association (NYHA) diseñada evaluar el efecto de los síntomas cardíacos en las actividades diarias de un paciente.

de las CC, a pesar de tener el  $VO_{2\text{pico}}$  más bajo en comparación con la población sana, la reducción de  $VO_{2\text{pico}}$  en el tiempo también es lenta. Muller et al. (2015) han descrito una reducción progresiva de -1.01% al año para todos los diagnósticos de CC.

Fredriksen et al (2001) argumentan que, el  $VO_{2\text{pico}}$  reducido en CC, en casos muy especiales, puede ser consecuencia de un aumento en la presión arterial pulmonar y la capacidad limitada para aumentar el gasto cardiaco. Teniendo en cuenta que el gasto cardiaco depende de la FC, cabe resaltar que la respuesta de la FC en esta población a menudo es atenuada, debido la disfunción autonómica y la presencia de arritmias cardíacas, comunes en pacientes con CC, incluso después de la corrección quirúrgica (Mantegazza et al., 2017). No obstante, en los demás casos, a pesar de las diferencias anatómicas y fisiológicas asociadas a la condición de la CC, la disminución en el  $VO_{2\text{pico}}$  comparada a personas sanas, puede estar asociada al factor periférico. La afectación muscular periférica consiste en la disminución o atrofia de la masa muscular acompañada de la reducción en la absorción del  $O_2$ . Las causas subyacentes al deterioro muscular en los pacientes con CC son poco conocidas, pero probablemente multifactorial.

Los resultados de un estudio de Sandberg et al. (2015), sobre la función muscular en adultos con CC muestran una fuerte asociación entre el deterioro muscular y la severidad de la CC. Además, los autores sugieren que este deterioro podría estar relacionado al número de intervenciones realizadas, el uso de medicamentos, consejos inapropiados sobre AF, sobreprotección en la infancia y en consecuencia niveles muy bajos de AF o insuficientes en la edad adulta. Algunos estudios describen que esta población tiene en media 60% menos de fuerza muscular respecto a la población sana. Además, reportan que los adultos jóvenes con CC (media 34 (13) años de edad) tienen la debilidad muscular similar a la que se encuentra en adultos mayores con insuficiencia cardíaca avanzada por enfermedad cardíaca adquirida (Greutmann et al., 2011; Kröönström et al., 2014) .

En un estudio, con 786 pacientes adultos con CC, Muller et al. (2017) concluye que los participantes con niveles más altos de AF tenían menor deterioro de la CA. Este efecto fue independiente del tipo y gravedad de la CC, la edad, el uso de betabloqueante o marcapasos. Los autores además sugieren que el nivel de AF puede contribuir a la mejora de la función muscular y al mantenimiento del  $VO_{2\text{pico}}$ . De esta manera, subrayan la importancia de la práctica de AF en los pacientes con CC con el propósito de reducir los efectos del deterioro muscular y cardiovascular y en consecuencia la disminución de la CA a lo largo del tiempo.

## 2.3. Actividad física

### 2.3.1. Definición de Actividad Física

La actividad física se define como cualquier movimiento corporal resultante de la contracción del músculo esquelético que aumenta el gasto de energía por encima de la tasa metabólica en reposo. (Caspersen et al., 1985). El ejercicio físico, como subcategoría de la AF, se define como cualquier acción planificada, estructurada y repetitiva que se persigue para mantener o mejorar la condición física y la salud (Dasso, 2019).

La manera de cuantificar la actividad física es calculando el consumo energético de la actividad o tarea, y la unidad de medida son los *metabolic equivalents of task* (MET). El consumo basal de una persona es de 3.5 mL  $O_2$ /kg/min, o 1 MET. En este sentido, actividades que representen un consumo superior a 1.5 MET pueden considerarse AF (Jetté et al., 1990).

En un momento u otro todos realizamos algún tipo de actividad física que podríamos clasificar como “difícil” o intensa. Esto incluye subir 10 plantas por las

escaleras, correr para coger un autobús, cargar y descargar muebles de un camión, entre otros. Hay dos factores que afectan la estimación que podemos hacer en relación a la dificultad de una tarea: (1) la duración de la actividad y la (2) la intensidad del esfuerzo. Ambos factores pueden variar considerablemente en función de la persona (Caspersen et al., 1985).

Por esta razón, Ainsworth *et al.* (1993) han desarrollado una clasificación universal para estandarizar la asignación de intensidades en función del consumo energético (METs). La clasificación es frecuentemente actualizada y está disponible en forma de un documento oficial (*Compendium of Physical Activity*), donde podemos consultar el equivalente metabólico de cada tarea, desde actividades como dormir hasta la práctica de deportes competitivos. A continuación, un resumen de la clasificación de intensidades y ejemplos de actividades correspondientes, según la actualización del *Compendium* (Ainsworth et al., 2011).

- Actividades sedentarias (1.0 a 1.5 METs): estar sentado o estirado mirando la televisión.
- Actividades ligeras (1.6 a 2.9 METs): son aquellas actividades que no requieren un esfuerzo físico importante como, caminar a un ritmo lento, limpiar el coche, tocar un instrumento, practicar hatha yoga o estiramientos.
- Actividades moderadas (3.0 a 5.9 METs): se refiere a actividades que requieren un esfuerzo físico moderado y que hacen respirar más fuerte sin perder el aliento. Ej.: ir en bicicleta al trabajo, caminar rápido, nadar, jugar a bádminton.
- Actividades vigorosas (6.0 a 15 METs): se refiere a la AF que requiere un esfuerzo físico intenso, y que hacen respirar mucho más fuerte de lo normal o dificulta poder mantener una conversación. Ej.:



correr, patinar, fútbol o básquet competitivo, senderismo por montaña.

Para un gran número de personas caminar representa el principal tipo de actividad física. En el caso de que esta actividad esté planificada, estructurada, sea repetitiva y realizada con el objetivo de mejora de la salud y condición física podría pasar a ser clasificada como ejercicio físico.

### 2.3.2. Adaptaciones periféricas derivadas de la Actividad Física

La inactividad física produce una serie de cambios periféricos que afectan la CA. Entre ellos, la disminución de la masa muscular y de la vascularización. Este fenómeno es el responsable de la intolerancia al ejercicio, debido a la disminución en el número y tamaño de las mitocondrias en donde se produce la función oxidativa con transformación en energía cinética (Thijssen et al., 2010).

Está bien establecido que la AF mejora la condición física, la aptitud metabólica, el rendimiento muscular y contribuye en el control del peso corporal (Hellsten & Nyberg, 2015; Martinez et al., 2021; Schüttler et al., 2019; Warburton et al., 2006). Los beneficios ocurren a medida que aumenta la cantidad de actividad física a través de una mayor intensidad, mayor frecuencia y/o más duración, especialmente con respecto a la salud cardiovascular (Zhao et al., 2019). Cabe destacar que este hecho se produce sin que se aprecien cambios significativos en la función cardíaca, como podría ser la mejora de la fracción de eyección (Serra-Grima, 2015).

En un estudio realizado por Squires et al. (1994), con el objetivo de definir el efecto de diferentes niveles de AF sobre la función cardiorrespiratoria y la progresión de las lesiones en las arterias coronarias, se ha demostrado mejoría de la CA con un gasto energético de 1400 MET-min/semana. Los autores también destacan que para

detener la progresión de las lesiones coronarias se necesitan 1530 MET- min/semana y para conseguir su regresión una media de 2200 MET- min/semana.

En general, toda AF en el cual estén implicados grandes grupos musculares, produce cambios en el músculo esquelético que se caracterizan por mejoras en los procesos de transporte y utilización de energía. En este apartado nos detendremos en las tres principales adaptaciones del musculo esquelético, derivadas de la AF, que influyen en la CA. Son ellas, los cambios producidos en las mitocondrias, el aumento en la vascularización y el crecimiento capilar en el músculo esquelético (Thijssen et al., 2010).

- a) **Cambios producidos en las Mitocondrias:** se produce un incremento en el número y volumen de mitocondrias. El contenido de enzimas oxidativas es más alto, lo cual que permite mejorar la provisión de energía por la oxidación de ácidos grasos e hidratos de carbono. Cuanto mayor es el número de mitocondrias, mayor es su capacidad oxidativa. Esto favorece la posibilidad de realizar esfuerzos por períodos más largos de tiempo.
  
- b) **Aumento en la vascularización:** A medida que progresa el esfuerzo físico, paralelamente lo hace el flujo sanguíneo y la capacidad de difusión y absorción del O<sub>2</sub> en el músculo. Para acomodar este incremento, las arterias, tanto de conducción como de resistencia, pasan por adaptaciones estructurales (aumento en el diámetro arterial) que llevan a una ampliación del flujo sanguíneo y una disminución en la resistencia periférica (facilitación del retorno venoso). Esta adaptación vascular implica en una mejor utilización del flujo sanguíneo y el intercambio de elementos energéticos entre el capilar y las miofibrillas, resultado en una mejora en la tolerancia al ejercicio.

- c) **Crecimiento capilar en el músculo esquelético:** Se incrementa el número de capilares para asegurar el aporte de  $O_2$  a las nuevas fibras musculares reclutadas. Esta adaptación es debida a la ampliación de la red microvascular, citada anteriormente, para facilitar el aumento del flujo sanguíneo y optimizar el intercambio de gases, y por lo tanto la absorción del  $O_2$  en el tejido muscular. Debido a esta adaptación se observa una ligera mejora en el tono muscular que repercute en la mejora del retorno venoso.

Cuanto menor es la resistencia vascular periférica, mejor será el metabolismo muscular y la absorción de  $O_2$  en el músculo esquelético. Estos aspectos derivados de la AF en concordancia con un control del peso corporal tienen una repercusión positiva en la CA aumentando el  $VO_{2\text{pico}}$  y mejorando la tolerancia al ejercicio, sobre todo el tiempo de duración en una actividad que requiere esfuerzo moderado. Se ha documentado que inclusive el nivel de AF mínimamente activo puede ser suficiente para empezar a generar las adaptaciones descritas anteriormente (Zhao et al., 2019).

La intolerancia al ejercicio se produce por dos motivos principales en ausencia de alteraciones en la hemoglobina plasmática. El primer factor es el aporte insuficiente de  $O_2$  debido al fallo de bomba (función del ventrículo izquierdo deprimida), y el segundo es la limitación para su utilización por el musculo periférico a consecuencia de que los mecanismos de difusión, absorción y transformación de energía son insuficientes (Serra-Grima et al. 2015).

Este segundo factor es importante en el sentido de que es reversible a través de la AF. Como hemos citado anteriormente, toda promoción de AF es favorable para la mejora de la tolerancia al esfuerzo. Por consiguiente, promover la AF es una medida prioritaria.

### 2.3.3. Evaluación de la Actividad física - IPAQ

Una gran parte de la población no sigue un programa de ejercicio físico regular, pero en cambio sí realiza algún tipo de actividad física en su tiempo de ocio o por exigencias laborales. La cuantificación de la AF es fundamental para poder establecer una relación entre su práctica y la salud.

El nivel de AF es la suma del tiempo invertido en el del tiempo de ocio, desplazamiento, actividad laboral, tareas domésticas, y ejercicio físico (Blair et al., 1992) . En los estudios que se han llevado a cabo se pone de manifiesto la dificultad de conocer el trabajo físico expresado en gasto energético; ante la carencia de dispositivos tecnológicos con sensores de movimiento, como pueden ser los acelerómetros, el cuestionario sigue siendo la fuente de información más comúnmente utilizada para tal fin.

Los cuestionarios de AF son métodos subjetivos que consisten en cuantificar la AF a partir de la información que la persona proporciona en relación a la AF que realiza. Es un método muy utilizado en estudios epidemiológicos y en el contexto hospitalario. Algunas de las ventajas de este método son el coste relativamente bajo y la facilidad en contestar, sin necesidad de ayuda del entrevistador.

El cuestionario utilizado en esta tesis doctoral ha sido el International Physical Activity Questionnaire - short form (IPAQ-corto, ver ANEXO IV) en la versión castellano. Este cuestionario es un instrumento diseñado principalmente para cuantificar la actividad física entre los adultos con edad entre 15 y 69 años (Craig et al., 2003). Cabe destacar que el IPAQ-corto cumple con los requisitos básicos para ser considerado una buena herramienta de evaluación: es fiable y ha sido validado en la población adulta en más de 12 países (Shephard, 2003).

Los ítems del cuestionario IPAQ-corto fueron estructurados para proporcionar puntajes separados en tres dominios de la AF. Se contemplan aquellas

actividades que se realizan durante al menos 10 minutos, incluyendo todo el tipo de AF: ocupacional, doméstica, transporte, tiempo de ocio, ejercicio físico y deporte,

Los tres dominios evaluados son: (1) caminar: 3.3 METs, (2) actividad de intensidad moderada: 4 METs y (3) actividades de intensidad vigorosa: 8 METs, también se pregunta sobre el tiempo sentado (Craig et al., 2003).

Para cada dominio se obtiene una puntuación<sup>5</sup>, que es el resultado del producto de: Frecuencia (días), duración (minutos) y gasto energético (METs) de la AF correspondiente. El sumatorio de METs representa el nivel de AF de la persona, y puede ser interpretado de forma cuantitativa (total en METs) o cualitativa, en las siguientes categorías: (1) Inactivo, (2) mínimamente activo, (3) actividad física que mejora la salud (Craig et al., 2003) (Tabla 6).

**Tabla 6** Descripción de niveles de actividad física

Nivel de Actividad Física	Descripción
1 Insuficientemente activo	<ul style="list-style-type: none"> <li>No realiza ningún tipo de actividad o,</li> <li>Realiza alguna actividad inferior a los criterios para nivel 2 o 3.</li> </ul>
2 Mínimamente activo	<ul style="list-style-type: none"> <li>3 o más días de AF intensa durante al menos 20 minutos o,</li> <li>5 o más días de AF moderada o caminar durante al menos 30 minutos o,</li> <li>5 o más días de cualquier combinación de AF vigorosa, moderada o caminar, que represente un mínimo de 600 MET-min/semana.</li> </ul>
3 Activo	<ul style="list-style-type: none"> <li>3 o más días de AF vigorosa acumulando al menos 1500 MET-min/semana o,</li> <li>7 o más días de cualquier combinación de AF vigorosa, moderada, caminar, que represente un total de 3000 MET-min/semana.</li> </ul>

Nota: Adaptado del protocolo de puntuación del cuestionario IPAQ corto (Craig et al., 2003).

<sup>5</sup> Protocolo accesible en [www.ipaq.ki.se](http://www.ipaq.ki.se)

### 2.3.4. Nivel de Actividad Física en adultos con Cardiopatía

#### Congénita

La relación entre el nivel de AF y la CA de adultos con CC es objeto de interés en la investigación sobre AF y salud. Algunos autores demuestran que esta población de adultos tiene una tendencia a seguir las recomendaciones generales de AF, mientras otros destacan niveles bajos de AF diaria.

Históricamente los médicos han sido conservadores en sus consejos en cuanto a la práctica de deporte en pacientes con CC. Las guías de práctica clínica que presentan recomendaciones de AF para personas con CC han sido tradicionalmente muy útiles para tomar decisiones relacionadas con la restricción o participación en deportes competitivos basados en lesiones cardíacas. Sin embargo, carecen de información relacionada a la AF diaria.

Por otro lado, hay consenso entre las guías, tanto americana (AHA/ACC) como europea (ESC), de que la prueba de esfuerzo debe realizarse previamente al comienzo de la actividad, para controlar el ejercicio intenso en pacientes no entrenados. Así como también destacan que la práctica de AF es segura y tiene beneficios para la forma física, el bienestar psicológico, la interacción social y prevención de factores de riesgo cardiovasculares adquiridos (Baumgartner et al., 2021; Stout et al., 2019).

Teniendo en cuenta la información expuesta en las dos principales guías (Tabla 7), la mayoría de los pacientes adultos con CC pueden realizar actividad física regular moderada. La ausencia de restricciones permite que esta población pueda acogerse de las pautas generales. En este sentido, las directrices publicadas por la OMS, para la AF moderada en adultos, comprende entre 150 a 300 minutos a la semana para beneficios básicos y más de 300 minutos a la semana para beneficios adicionales en la salud (OMS, 2020).

Algunos autores sugieren que fomentar la práctica de actividad física en la infancia aumenta la probabilidad de adoptar un estilo de vida activo en la edad adulta y cumplir con las pautas generales de AF (Budts et al., 2013; Harris et al., 2018; Uzark et al., 2015). Sin embargo, los adultos con CC habitualmente relatan que en algún momento de su vida han tenido restricciones en cuanto la práctica de AF, algunos en la infancia debido a la sobreprotección de los padres, otros en la edad adulta, bajo instrucciones de su médico cardiólogo (McKillop et al., 2018). Cabe recordar que los niños, cuando juegan libremente, no controlan su intensidad. No habría lógica, por ejemplo, de no dejar a un niño jugar al balonmano cuando en su tiempo libre hace un esfuerzo más importante, en ocasiones extenuantes y, en actividades no controladas.

Sorprendentemente algunos estudios no encontraron diferencias significativas en el cumplimiento de las pautas de AF entre los adultos con CC y los adultos sanos (Reybrouck & Mertens, 2005; Sandberg et al., 2014). Los últimos estudios, utilizando acelerómetro o bien cuestionario, describen un promedio de 50% de adultos con CC que cumplen con las pautas generales AF. Entre aquellos que no cumplían, el 80% manifestó la voluntad de participar en programas de ejercicio físico (Dua et al., 2007; Mueller et al., 2017; Sandberg et al., 2014) bajo instrucciones precisas.

Larsson *et al.* (2018) reunió datos de AF mediante cuestionario en 3896 adultos con CC de quince países diferentes. El promedio de 31% de participantes cumplía con las pautas generales. Los autores describen que los predictores para el cumplimiento de las pautas son: el sexo masculino, pacientes asintomáticos y cardiopatía leve o moderada.

Los beneficios de la AF en la salud cardiovascular de los adultos con CC sobrepasan la prevención de enfermedades adquiridas y alcanzan un impacto relevante en la mejora de la CA seguida de mejora en la tolerancia al esfuerzo.

**Tabla 7** Recomendaciones relacionadas a AF y deportes en pacientes con CC

Marco Teórico

Guía	Pueden realizar AF	Necesitan recomendaciones especiales	Recomendaciones basadas en	Frecuencia, intensidad y tipo de AF
AHA/ACC 2019	La mayoría de los pacientes adultos con CC	Disfunción sistólica del ventrículo sistémico	Factores individuales y sus intereses	Actividad física regular y moderada  La actividad auto dirigida puede realizarse entre el 40% y 60% del VO <sub>2pico</sub>  El deporte se puede realizar entre 60% a 80% del VO <sub>2pico</sub>
		Obstrucción del tracto de salida ventricular	Estado clínico	
		Arritmias hemodinámicamente significativas		
		Dilatación aórtica		
ESC 2021	La mayoría de los pacientes adultos con CC  Los síntomas no deben excluir la actividad física	Disfunción sistólica del ventrículo sistémico	La capacidad del paciente	Actividad física regular y moderada.  Ejercicio dinámico es más adecuado que estático
		Obstrucción del tracto de salida del ventrículo sistémico	La cardiopatía congénita y su riesgo de complicaciones	
		Hipertensión Pulmonar	La repercusión funcional de la CC	
		Arritmias hemodinámicamente significativas	El riesgo de descompensación aguda y arritmias	
		Dilatación aórtica		

Nota: adaptado de Stout et al. (2019) y Baumgartner et al. (2021)



### 3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Una vez revisadas en el marco teórico las adaptaciones músculo-esqueléticas derivadas de la práctica de AF y su impacto en la CA, nos planteamos el objetivo principal de este trabajo: investigar los efectos de la asociación entre la AF y la CA en adultos con CC.

Este objetivo principal lo hemos dividido en cuatro objetivos específicos, conforme exponen los artículos científicos planteados para publicación.

#### Objetivos específicos

- (1) Evaluar la asociación entre el nivel de AF y la CA en adultos con CC.
- (2) Estudiar la evolución de la CA y su relación con la práctica de AF en el seguimiento a medio término de adultos con CC.
- (3) Investigar los cambios en el peso corporal y su relación con la CA en el seguimiento a medio término de adultos con CC.
- (4) Investigar el porcentaje de médicos especializados en Cardiopatía Congénita (CC) que recogen información sobre la actividad física (AF) de los pacientes con CC así como describir su percepción del impacto de la AF sobre la salud de los pacientes.

#### Hipótesis

- (1) Hay una relación significativa entre el nivel de AF y la CA de adultos con CC.
- (2) Los pacientes con niveles de AF más elevados tiene mejor CA con independencia de la severidad de la CC.
- (3) Hay una reducción significativa de la CA en el seguimiento de pacientes con CC.
- (4) Hay un incremento significativo del peso corporal en el seguimiento de adultos con CC.

- (5) El equipo médico especializado en CC reconoce el impacto positivo de la AF en la salud de los pacientes.

**Tabla 8** Síntesis de objetivos e hipótesis según estudios planteados.

Estudios	Estado	Objetivos	Hipótesis
Estudio I			
What Is the Relation between Aerobic Capacity and Physical Activity Level in Adults with Congenital Heart Disease?	Publicado	1	1 -2
Estudio II			
How much decrease the Aerobic Capacity of adults with Congenital Heart Disease: a follow-up study.	Publicado	1 -2 - 3	1-2-3
Estudio III			
Control y Registro de la Actividad física en la consulta médica cardiológica especializada	En Revisión	4	5

## 4. MATERIAL Y MÉTODO

### 4.1. Diseño de Estudios

El resumen de los diferentes diseños utilizados en cada estudio se presenta en la Tabla 9.

**Tabla 9** Diseños de estudios planteados

Estudio	Diseño
Estudio I	
What Is the Relation between Aerobic Capacity and Physical Activity Level in Adults with Congenital Heart Disease?	Transversal
Estudio II	
How much decrease the Aerobic Capacity of adults with Congenital Heart Disease: a follow-up study.	Longitudinal retrospectivo
Estudio III	
Control y Registro de la Actividad física en la consulta médica cardiológica especializada	Transversal

## 4.2. Participantes

Las muestras de los estudios fueron a conveniencia y comprenden pacientes adultos con CC en los estudios I y II, y personal médico especializado en CC en el estudio III. En la Tabla 10 se presenta una breve descripción de los participantes conforme los estudios planteados.

**Tabla 10.** Características de la muestra conforme estudios publicados.

Características principales	Estudio I n = 183	Estudio II n = 127	Estudio III n = 10
Participantes	Adultos (mayores de 18 años) con CC de la UCCAA derivados al Hospital de la Santa Creu i Sant Pau entre los años 2018 y 2020 para la realización de la PEEC de control rutinario.	Adultos (mayores de 16 años) con CC con 2 PEEC consecutivas registradas en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau entre los años 2010 y 2020 (mínimo 1 año entre primera y segunda prueba).	Personal médico especializado en CC, adscritos a la UCCAA en el Hospital de la Vall d'Hebron
Sexo	100 hombres (54%) 83 mujeres (46%)	73 mujeres (56%) 54 hombres (44%)	8 mujeres (80%) 2 hombres (20%)
Edad	36.9 (11.0)	33.8 (SD)	37.6 (6.1)
Severidad de CC	101 (55%) CC Compleja 71 (39%) CC moderada 11 (6%) CC simple	75 (59%) CC Moderada 52 (41%) CC Compleja	_____

Nota: CC, cardiopatía congénita; UCCAA, Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adolescente y Adulto; PEEC, Prueba de Esfuerzo con Estudio de la función Cardiopulmonar.

### 4.2.1. Reclutamiento de participantes

#### *Estudios I y II*

Todos los pacientes adultos de la UCCAA del Hospital de la Vall d'Hebron que eran derivados a la Unidad de Pruebas de Pruebas de Esfuerzo del Hospital de la Santa Creu i Sant Paul desde septiembre del 2018 hasta abril del 2020 han sido invitados a

participar en los estudios I y II. En el día de la realización de la PEEC (control rutinario) los participantes recibían la información sobre el estudio y firmaban el consentimiento informado cuando aceptaban participar. En total 212 pacientes recibieron información detallada de los estudios y fueron invitados a participar. De todos ellos, 183 cumplían los criterios de inclusión para el primer estudio; y a 151 de los 212 se les habían realizado dos PEEC consecutivas, pero solo 127 pacientes cumplían los requisitos para participar en el estudio II.

### *Estudio III*

En el mes de mayo del 2020 todos los cardiólogos especializados en CC (en total 10) de la UCCAA en el Hospital de la Vall d'Hebron recibieron información detallada sobre el Estudio III. Todos aceptaron participar firmando el consentimiento informado.

#### 4.2.2. Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión y exclusión de los estudios I y II fueron definidos por dos cardiólogos responsables de realizar la PEEC. En base a los parámetros fisiológicos evaluados en la PEEC, los criterios de exclusión reflejan condiciones en las cuales no se puede obtener una prueba máxima como, por ejemplo: embarazo, pacientes con trastorno alimentares (anorexia), respuesta hipertensiva al esfuerzo,  $RER < 1.1$  (requisito fisiológico para obtención del  $VO_{2\text{pico}}$ ) y la utilización de marcapasos que limiten la FC.

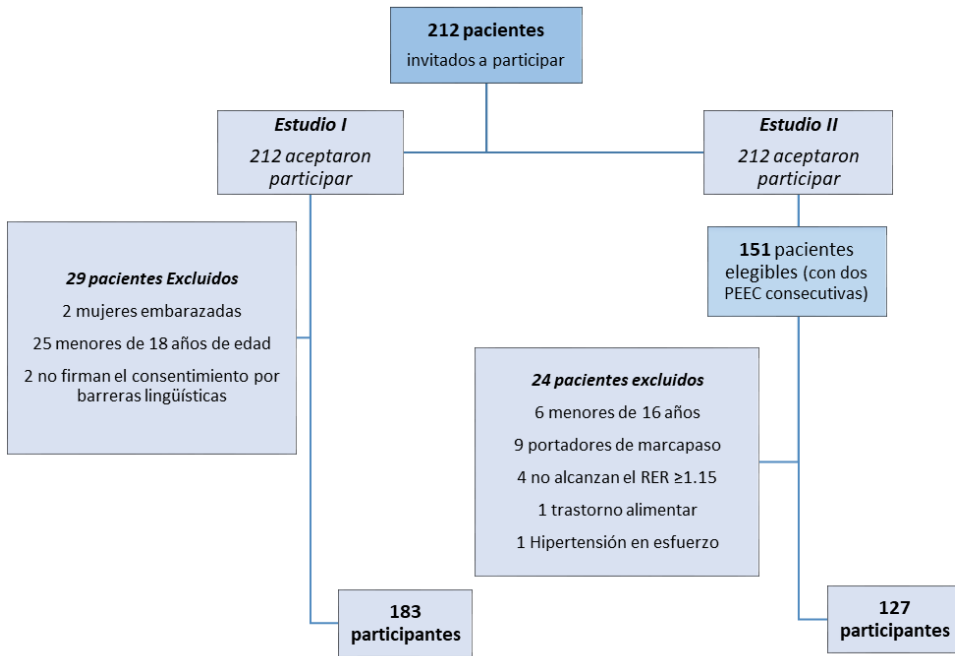
Para el estudio III los criterios han sido definidos en función a las necesidades del estudio. Médicos no especializados en cardiología no fueron invitados a participar. Como criterio de inclusión los médicos cardiólogos especializados en CC tenían que estar contratados y vinculados a la UCCAA.

La obtención del consentimiento firmado ha sido criterio de inclusión en los 3 estudios.

**Tabla 11.** Criterios de inclusión y exclusión según estudios

	Inclusión	Exclusión
Estudio I	<p>Todos los pacientes adultos con CC derivados de la UCCAA a una PEEC rutinaria en la unidad de Pruebas de Esfuerzo del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.</p> <p>Pacientes mayores de 18 años de edad</p> <p>RER <math>\geq 1.1</math> en la PEEC</p> <p>Obtención del Consentimiento informado</p>	<p>Mujeres Embarazadas</p> <p>Pacientes con trastornos alimentares</p> <p>Respuesta hipertensiva en esfuerzo</p>
Estudio II	<p>Todos los pacientes adultos con CC derivados de la UCCAA a una PEEC rutinaria en la unidad de Pruebas de Esfuerzo del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.</p> <p>Pacientes con dos PEEC consecutivas separadas con el mínimo de 1 año de tiempo de separación entre pruebas.</p> <p>Pacientes mayores de 16 años de edad</p> <p>RER <math>&gt; 1.1</math> en la PEEC</p> <p>Obtención del Consentimiento informado</p>	<p>Mujeres Embarazadas</p> <p>Pacientes con marcapasos que limiten la FC</p> <p>Pacientes con trastornos alimentares</p> <p>Respuesta hipertensiva en esfuerzo</p>
Estudio III	<p>Médicos cardiólogos especialistas en CC en activo con contrato vinculado a la UCCAA</p> <p>Obtención del Consentimiento informado</p>	<p>Médicos no especializados en cardiología</p>

**Figura 3** Diagrama de flujo de los participantes de los Estudios I y II.



Nota: PEEC, Prueba de Esfuerzo con Estudios de la función Cardiopulmonar; RER, coeficiente respiratorio.

### 4.3. Instrumentos y Procedimiento

En el estudio I y II se han utilizado instrumentos similares. En el estudio III el único instrumento que se ha utilizado fue un cuestionario. La Tabla 12 presenta un resumen de los Instrumentos utilizados.

**Tabla 12.** Resumen de instrumentos utilizados según estudios.

Estudios realizados	Instrumentos
Estudio I	PEEC
	Medidas antropométricas
	Cuestionario IPAQ corto
Estudio II	PEEC
	Medidas Antropométricas
	Estudio Ecocardiográfico Doppler
	Cuestionario IPAQ corto
Estudio III	Cuestionario <i>ad hoc</i> diseñado para el estudio

Nota: PEEC, Prueba de Esfuerzo con estudio de la función Cardiopulmonar; IPAQ, *International Physical Activity Questionnaire* en su versión corta.

#### 4.3.1. Prueba de Esfuerzo con Estudio de la Función Cardiopulmonar (PEEC)

Para los estudios I y II se utilizaron los parámetros fisiológicos obtenidos a través de la PEEC. Todas las pruebas se realizaron durante la tarde a una temperatura ambiente entre 21 °C a 24 °C, y condiciones físicas relativas a la humedad entre 55% y 65%. La PEEC se realizó sobre una cinta ergométrica (*treadmill*) del fabricante Schiller™, modelo MTM-1500 MED (Madrid, España).

Se ha utilizado un protocolo progresivo diseñado por el equipo médico de la Unidad de Pruebas de Esfuerzo del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y utilizado



desde el año 2000 en pacientes con CC. En este protocolo los participantes empiezan a caminar a 3 km/h durante dos minutos, después la velocidad aumenta 0,3 km/h y un 1,4 % de pendiente cada minuto hasta un máximo del 12 % de pendiente. El motivo de finalización en todas las PEEC fue el no poder continuar por agotamiento de los participantes. El protocolo detallado está disponible en la Tabla 4 del apartado *Evaluación de la Capacidad Aeróbica mediante PEEC*.

Durante la PEEC, a cada 2-3 minutos se preguntaba a los participantes sobre los síntomas que podrían presentar (disnea, angina de pecho, malestar general o náuseas), y además se les animaba verbalmente a esforzarse.

La FC se obtuvo mediante un electrocardiograma de 12 derivaciones (Cardiovit® CS-200 de Schiller™ España S.A, Madrid, España) y la tensión arterial se obtuvo con el esfigmomanómetro Sphygmomanometer modelo Big Ben round® de Riester™ (Jungigen, Alemania) en reposo, al final de cada etapa, en el momento de llegar al  $VO_{2pico}$ , y durante la recuperación (al primer, tercer y quinto minuto después de terminar el ejercicio).

El  $VO_{2pico}$  relativo (ml/kg/min),  $VO_{2pico}$  absoluto, ventilación pico ( $VE_{pico}$  L/min) y el coeficiente respiratorio (RER) se obtuvieron respiración a respiración con un sistema automático de análisis de gases (PowerCube®-Ergo de Ganshorn™ Medizini Electronic GmbH, Niedlauer, Alemania). El sistema automático también calculó el  $VO_{2pico}$  predicho (ml/kg/min) con base en la ecuación publicada por Wassermann et al. (2004), la cual tiene en cuenta varios factores que influyen, incluido el peso (medido y esperado), modo de ejercicio (*treadmill*) y sexo de la persona.

### 4.3.2. Medidas antropométricas

La estatura se midió con una precisión de 0,1cm utilizando un estadiómetro (Seca 225, Seca, Hamburgo, Alemania). El peso corporal se midió con una precisión

de 0.1kg en una báscula digital (Seca 861, Hamburgo, Alemania) con el participante vestido con ropa ligera y sin zapatos. El índice de masa corporal (IMC) se calculó como el peso en kilogramos dividido por la altura en metros al cuadrado ( $\text{kg}/\text{m}^2$ ). Los pacientes se clasificaron según el IMC (WHO, 2016) como bajo peso ( $<18.5 \text{ kg}/\text{m}^2$ ), peso normal ( $18.5\text{-}24.9 \text{ kg}/\text{m}^2$ ), sobrepeso ( $\geq 25\text{-}29.9 \text{ kg}/\text{m}^2$ ) y obesidad ( $\geq 30 \text{ kg}/\text{m}^2$ ).

### 4.3.3. IPAQ

Se ha utilizado el cuestionario IPAQ corto (versión en castellano) para evaluar los niveles de AF en los últimos siete días. El cuestionario puede obtener la medida subjetiva equivalente a la energía gastada a través de la AF (MET-min/semana) reportada por el paciente. Se ha demostrado una herramienta confiable y válida para evaluar los niveles de AF en adultos con CC (Müller et al., 2017). (ver ANEXO IV)

### 4.3.4. Ecocardiografía Doppler

Para el estudio II, respecto a cada participante, hemos recopilado retrospectivamente datos del estudio ecocardiográfico más cercano a la fecha del período 1 (primera PEEC) y período 2 (PEEC de seguimiento). Estos datos se recopilaron a través del programa EchoPAC V.201, GE Healthcare (USA). El parámetro estudiado en la ecocardiografía fue la fracción de eyección (FE) del ventrículo izquierdo o sistémico. En participantes con fisiología de ventrículo único (pacientes con Fontan) se recogieron, además, datos de FE mediante resonancia magnética, según recomendaciones cardiológicas, para confirmar el valor de FE.

#### 4.4. Análisis de datos

En los estudios I y II se han analizado como variables independientes: severidad/complejidad de CC, el peso corporal, talla,  $VO_{2pico}$  predicho, el sexo, FE, AF en MET-min/semana, medicación. Como variables dependientes se consideraron el  $VO_{2pico}$  relativo,  $VO_{2pico}$  absoluto y FC.

En los tres estudios se ha realizado el análisis descriptivo para todas las variables estudiadas. Las variables categóricas se describieron como frecuencia y porcentaje. Las variables numéricas se expresaron como media y desviación estándar (DE) o mediana (rango intercuartil), cuando no tenían una distribución normal. Se han realizado las pruebas de normalidad necesarias (descritas en cada estudio) para comprobar que las variables se ajustaban a la normalidad. Las diferencias se consideraron estadísticamente significativas para los valores de  $p < 0.05$ .

Para los diferentes estudios se aplicarán diferentes pruebas estadísticas que se resumen en la Tabla 13. En el apartado resultados encontramos el análisis de los datos utilizado en cada uno de los estudios presentados.

Tabla 13. Pruebas estadísticas según estudios presentados.

Estudio	Pruebas estadísticas
<i>Estudio I</i>	<p>Análisis de regresión lineal ajustado por sexo (hombres/mujeres) y edad de los participantes.</p> <p>a) Relación entre la AF, <math>VO_{2pico}</math> y el <math>VO_{2pico}</math> predicho relativos en los diferentes grupos de CC (moderada y compleja)</p>
<i>Estudio II</i>	<p>Análisis de varianza bidireccional (ANOVA) ajustado por género (hombres/mujeres) y edad de los participantes:</p> <p>a) Comparación de las variables continuas (<math>VO_{2pico}</math> absoluto, <math>VO_{2pico}</math> relativo, <math>VO_{2pico}</math> predicho relativo, Peso corporal, FC y FE entre el inicio y el seguimiento.</p> <p>b) Comparación de variables continuas entre los 2 grupos de CC (moderada y compleja).</p> <p>Correlación de Pearson:</p> <p>a) Asociaciones entre los cambios en FC y medicación utilizada en el seguimiento</p> <p>b) Asociaciones entre AF (solo en el periodo de seguimiento) y el <math>VO_{2pico}</math>.</p>
<i>Estudio III</i>	Análisis descriptivo

Nota: AF, actividad física; CC, cardiopatía congénita; FC frecuencia cardiaca; FE, fracción de eyección.

## 4.5. Consideraciones éticas

Todos los estudios han sido respetuosos con los principios éticos que rigen la investigación realizada con seres humanos de acuerdo con la declaración de Helsinki (WMA, 2013), incluyendo la Declaración de Taipéi de 2016, en relación a las consideraciones éticas sobre bases de datos de salud y biobancos, la cual complementa la Declaración de Helsinki (WMA, 2016). Se obtuvo la evaluación positiva del comité de ética e investigación institucional de la FPCEE Blanquerna (protocolo nº 1718005D).

Atendiendo al principio de confidencialidad, se obtuvo el consentimiento informado firmado (ver ANEXO III y V) por todos los participantes en el cual se les ha informado de que los resultados de los estudios podrían ser utilizados para la investigación o formación, y difundidos en forma de publicaciones en formato de artículos científicos de manera anónima, preservando su identidad.

## 5. RESULTADOS

En este apartado presentamos los resultados de los tres estudios que constituyen esta tesis doctoral, dos de ellos están publicados y uno están en proceso de revisión.

En la Tabla 14 se presenta un resumen de los resultados destacados de cada uno de los estudios, los cuales dan respuesta a los objetivos e hipótesis planteados. Posteriormente, se adjunta cada estudio acompañado de un resumen con las aportaciones de cada coautor.

**Tabla 14.** Resumen de los resultados más destacados de cada estudio.

Estudio	Objetivos	Resultados destacados
Estudio I	1	<p>El <math>VO_{2\text{pico}}</math> relativo de los adultos con CC fue en media 13% más bajo de lo predicho por edad y sexo.</p> <p>El 82.5% de los participantes reportaron cumplir con las pautas de AF (OMS, 2020), (600 MET-min/semana).</p> <p>Hubo una asociación positiva entre CA y AF. El incremento de 1000 MET/min/semana fue asociado al incremento de 0.8 ml/kg/min del <math>VO_{2\text{pico}}</math>.</p>
Estudio II	1-2-3	<p>El <math>VO_{2\text{pico}}</math> relativo de los adultos con CC se ha reducido ligeramente (una media de -1.3 ml/kg/min) en un periodo medio de 4.5 años de seguimiento.</p> <p>No hubo diferencia significativa en la Performance del Ejercicio (duración de ejercicio, velocidad máxima y pendiente máxima en la PEEC) en el seguimiento.</p> <p>El mantenimiento de la <math>FC_{\text{máx}}</math> en el seguimiento estuvo asociado al incremento en uso de medicación betabloqueante y IECA/diuréticos.</p> <p>La reducción del <math>VO_{2\text{pico}}</math> no se ha asociado al cambio en el peso corporal en el seguimiento.</p> <p>En un subgrupo de 39 participantes hubo una tendencia a mejor CA en los participantes que reportan más AF (MET-min/semana) en una semana.</p>
Estudio III	4	<p>Nueve de 10 participantes reportaron registrar la AF de los pacientes con CC.</p> <p>En un período de 4.5 (2.0) años de seguimiento de 127 pacientes, 31% tenían la información sobre AF registrada en la historia clínica al inicio y 50% en el seguimiento.</p>

Nota: CC, cardiopatía congénita; AF, actividad física; OMS, Organización Mundial de la Salud; CA, capacidad aeróbica; PEEC, prueba de esfuerzo con estudio de la función Cardiopulmonar; IECA, inhibidores de la enzima angiotensina convertasa.

## 5.1. Estudio I

**Ferri, K.,** Doñate, M., Parra, M., Oviedo, G. R., Guerra-Balic, M., Rojano-Doñate L., Blackburn N., Serra-Grima R. (2021). *What Is the Relation between Aerobic Capacity and Physical Activity Level in Adults with Congenital Heart Disease?* *Congenital Heart Disease*, 16(6), 585–595. DOI: 10.1111/chd.12553

<https://doi.org/10.32604/CHD.2021.016189>

### APORTACIÓN DE LOS AUTORES

Como primera autora, contribuí en el diseño del estudio, recolección de datos, interpretación de los resultados y preparación del manuscrito. La Dra. Doñate ha realizado todas las PEECs incluidas en el estudio y ha revisado el manuscrito final. La Sra. Parra tuvo un papel relevante en la recogida de datos, y como enfermera ha contribuido en la realización de las PEECs. El Dr. Oviedo y la Dra. Guerra-Balic contribuyeron en la descripción de la metodología, supervisión el estudio y han revisado el manuscrito final. La Dra. Rojano-Doñate ha colaborado realizando el análisis estadístico, interpretación de datos y revisión del manuscrito final. Una parte de este estudio fue escrito durante mi estancia de investigación de un mes en la *Ulster University* (Belfast, Irlanda del Norte), tutorizada por la Dra. Blackburn, quien también ha revisado el manuscrito final. Esta estancia se centró en profundizar los conocimientos en enfermedades cardiovasculares y en reuniones de asesoramiento para la elaboración del manuscrito. El Dr. Serra-Grima fue la figura más importante del estudio, sobre todo en la interpretación de los resultados aportando el conocimiento clínico a la investigación, así como en la redacción final del manuscrito.



## Resumen de los resultados del Estudio I

### Objetivos del estudio

Evaluar la asociación entre el nivel de AF (METs - IPAQ) y la CA ( $VO_{2\text{pico}}$  relativo), así como también analizar si el aumento de los niveles de AF podría mejorar la CA de adultos con CC.

### Resultados

En una muestra de 183 participantes, 32.8% han reportado realizar un nivel de AF recomendada para la mejora de la salud, 49.7% han reportado ser mínimamente activo, y 17.5% inactivos. La media de AF reportada fue de 1710 MET/min/semana, oscilando entre 0 y 17892 MET-min/semana. Los participantes mostraron una media de  $VO_{2\text{pico}}$  relativo de 28.9 (8.8) ml/kg/min, con valores de CA de un 13% más bajos de lo esperado en una población sana. La AF y CA se asociaron positivamente, ajustando por sexo y edad; en general, el aumento de 1000 MET-min/semana se asoció con un incremento de 0.8 ml/kg/min en el  $VO_{2\text{pico}}$  relativo ( $p < 0.001$ ), y una mejora de 2.1% en el porcentaje del  $VO_{2\text{pico}}$  comparado con el predicho ( $p = 0.001$ ). Este resultado se observó incluyendo en el análisis los tres grupos de complejidad de CC: leve, moderada y compleja.

### Conclusiones

La CA en adultos con CC fue en general más baja en comparación con los valores de  $VO_{2\text{pico}}$  predicho. Sin embargo, mostraron niveles más altos de  $VO_{2\text{pico}}$  asociados con niveles crecientes de AF. Estos hallazgos sugieren que, cuando el objetivo es mejorar la CA en adultos con CC, el incremento en la AF podría ser considerado beneficioso.



## ARTICLE

**What Is the Relation between Aerobic Capacity and Physical Activity Level in Adults with Congenital Heart Disease?****Kelly Ferri<sup>1,\*</sup>, Maite Doñate<sup>2,3</sup>, Mireia Parra<sup>2,3</sup>, Guillermo R. Oviedo<sup>1</sup>, Myriam Guerra-Balic<sup>1</sup>, Laia Rojano-Doñate<sup>4</sup>, Nicole Blackburn<sup>5</sup> and Ricard Serra-Grima<sup>2,3</sup>**<sup>1</sup>FPCEE-Blanquerna, Ramon Llull University, Barcelona, Spain<sup>2</sup>Cardiology Department, Santa Creu and Sant Pau Hospital, IIB Sant Pau, Barcelona, Spain<sup>3</sup>Cors Units Foundation, Barcelona, Spain<sup>4</sup>Zoophysiology, Department of Biology, Aarhus University, Aarhus, Denmark<sup>5</sup>Institute of Nursing and Health Research, Ulster University, Jordanstown, Northern Ireland

\*Corresponding Author: Kelly Ferri. Email: kellyprisciladf@blanquerna.url.edu

Received: 15 February 2021 Accepted: 01 April 2021

## ABSTRACT

**Background:** Aerobic capacity (AC) in adults with congenital heart disease (CHD) is often reduced, mainly due to low confidence levels towards physical activity (PA). The main objective of this study was to estimate the association between PA level and AC (measured as peak of oxygen consumption,  $VO_{2peak}$ ) in adults with CHD. **Methods:** A total of 183 individuals (83 women and 100 men; mean (SD) age 36.9 (11.0) years old) from Vall d'Hebron Hospital, Barcelona-Spain in 2019, participated in this cross-sectional study. The AC was assessed by cardiopulmonary exercise testing (CPET) using a treadmill ramp protocol. Considering values of metabolic equivalent of task (MET, MET-min-week<sup>-1</sup>) obtained by the short International Physical Activity Questionnaire (IPAQ), participants were divided into three categories of PA: health-enhancing PA (HEPA), minimally active, and inactive. **Results:** Median (SD) PA was 2737.2 (2835.7) MET-min-week<sup>-1</sup>, with 60 participants (32.8%) reporting HEPA, 91 (49.7%) minimally active, and 32 (17.5%) inactivity. Participants demonstrated a mean  $VO_{2peak}$  of 28.9 (8.8) mL·Kg<sup>-1</sup>·min<sup>-1</sup>, showing AC values on average 13% lower than expected in a healthy population. Overall, PA and AC were positively associated. Adjusting for sex and age, an increase of 1000 MET-min-week<sup>-1</sup> was associated with an increase in  $VO_{2peak}$  of 0.8 units (95% CI 0.4–1.2;  $p < 0.001$ ). There were no differences in the degree of increase between sexes ( $p = 0.427$ ). **Conclusion:** These findings suggest that an increase in PA in patients with CHD significantly improves their AC, and hence, could be recommended when the goal is to improve their physical condition.

## KEYWORDS

Physical activity level; aerobic capacity; congenital heart disease

**1 Introduction**

The relationship between physical activity (PA) level and the aerobic capacity (AC) of adults with congenital heart disease (CHD) is subject of interest in PA and health research. Some authors demonstrate



This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

that this population of adults follows the general guidelines of PA, while others highlight low levels of daily PA [1–6]. However, there is limited information about the effect of PA on the AC of adults with CHD.

The AC of people with CHD has been described to be lower than among people from a healthy population [7]. When evaluating adults with CHD, common findings in maximum tests of cardiopulmonary exercise testing (CPET) include a reduced peak oxygen consumption ( $VO_{2peak}$ ), resulting in a compromised physical condition with anomalies that primarily affect the heart, the blood vessels, the lungs and the muscles [8]. The capability to carry out daily living activities in people with CHD is often linked to the quality of the post-surgical results [9]. However, their AC-an approximation of physical condition-can be also related to the anatomical defect and the PA level [10].

A low AC in adults with CHD can be attributed to different reasons, such as low confidence levels towards physical exercise, disease symptoms, exercise restrictions or childhood overprotection [11]. In some cases, these aspects can result in a poor development of psychomotor skills, a limited fitness level, fear to participate in physical exercise, or fear of sudden death. Nevertheless, data confirms that adults with CHD are willing to engage in physical exercise following appropriate advice and under suitable supervision [12].

Current guidelines featuring recommendations of PA for people with CHD have traditionally been very useful to make informed decisions related to their participation in competitive sports based on heart injuries [9,13]. However, there are limited guidelines for leisure or daily PA. In these cases, the recommendations could be more practical and objective when the prescription of PA for these patients has, as a reference, the CPET. The CPET has proved to be an essential tool that can objectively evaluate the functional cardiovascular ability of the patients, and identify pathological mechanisms, as circulatory failure, shunt and/or pulmonary hypertension [8], as well as help to prescribe an individualized program of physical exercise when applicable, and promote daily PA [14].

In a study of the risks and benefits of exercise training in adults with CHD, Chaix et al. [15] proposed a model of assessment of PA, including current exercise (type, intensity, duration, frequency), before exercise prescription that it is suggested to help to increase confidence and encourage patients towards the practice of PA. However, it remains unknown whether an increase in PA level has an effect on the AC of adults with CHD. The main objective of this study was to evaluate the association between PA level and AC in adults with CHD and assess if increasing levels of PA could improve the AC of adults with different CHD.

## 2 Material and Methods

### 2.1 Study Design and Participants

This study followed a cross-sectional design. Participants were all adults recruited from the CHD Unit of Vall d'Hebron Hospital in Barcelona (Spain). All of them presented a CHD, and were referred to the CPET department of Santa Creu i Sant Pau Hospital in Barcelona (Spain) from September 2018 to April 2020. A total of 212 individuals received a detailed information sheet regarding this study and were invited to participate. However, 29 of them were excluded based on the following exclusion criteria: two were pregnant, 25 were younger than 18 years, and two were unable to provide informed consent due to language barriers. The remaining 183 participants accomplished with the inclusion criteria and agreed to volunteer taking part in the study providing their informed consent duly signed.

Considering the multiplicity of diagnoses of CHD and the different surgeries performed, we classified the residual state of heart disease in three categories according to its severity: simple, moderate and complex. These categories are shown in Tab. 1, and were obtained based on the criteria of a previous study by Serra-Grima et al. [11] including (1) clinical, surgical, echocardiographic data, (2) result of the surgery, presence of residual injuries, sequel or possible complications, (3) the hemodynamic condition, (4) functional class and the possibility of hospital admission due to heart failure. An expert cardiologist performed this classification without direct relationship with the participants, and without knowledge of the CPET results to avoid expectation and maintain a blind classification.

**Table 1:** CHD severity classification**Simple**

Stenotic valve lesions with significant reduction of the gradient after surgery

Mild regurgitate lesions

Aortic coarctation (gradient between 10–20 mmHg)

Atrial septal defect corrected

Ventricular septal defect corrected

Previously ligated or occluded ductus arteriosus

**Moderate**

Anomalous pulmonary venous connection (partial or total)

Residual obstructive or regurgitating lesions of a moderate degree

Transposition of the great arteries (Jatene correction)

Valve prostheses

Repaired tetralogy of Fallot

Pulmonary hypertension (less than moderate)

Ebstein's anomaly

Aortic coarctation (gradient >20 mmHg)

Moderate-to-severe pulmonary stenosis or regurgitation

Moderate tricuspid valve regurgitation

Interventricular septum aneurysm

**Complex**

Severe grade obstructive or regurgitating valve lesions

Aortic coarctation (gradient >50 mmHg)

Aortic Stenosis (systolic gradient >50 mmHg)

Cyanotic congenital heart (all forms)

Transposition of the great arteries with physiological correction (Mustard or Senning)

Tricuspid atresia or single ventricle with Glenn or Fontan surgery

Pulmonary atresia (all forms)

Congenitally corrected transposition great arteries

Truncus arteriosus

Double outlet ventricle

Severe pulmonary hypertension

The study protocol was approved by the FPCEE-Blanquerna institutional research board (Protocol No. 1718005D) and follows the Helsinki guidelines for ethical behavior [16].

## 2.2 Instruments and Procedure

### 2.2.1 Anthropometric Measurements

Height was measured to the nearest 0.1 cm using a stadiometer (Seca 225, Seca, Hamburg, Germany). Weight was measured to the nearest 0.1 kg on a digital scale (Seca 861, Hamburg, Germany) with the subject wearing lightweight clothing and no shoes. Body mass index (BMI) was calculated as weight in kilograms divided by height in square meters ( $\text{kg}/\text{m}^2$ ) [17].

### 2.2.2 Cardiopulmonary Exercise testing (CPET)

All tests were conducted during the afternoon at a room temperature of  $22^\circ\text{C}$ – $24^\circ\text{C}$  and relative physical humidity between 55% and 65%. The CPET was performed on a treadmill (MTM–1500 MED by Schiller™ España SA, Madrid, Spain) using a ramp protocol. The participants started walking at 3 km/h for two minutes, after which the speed increased 0.3 km/h and 1.4% grade every minute to a maximum of 12% until exhaustion of participants. Participants were asked every 2/3 min to tell if symptoms (as dyspnea, angina, general discomfort or nausea) appeared, and were verbally encouraged to push themselves [14].

Heart rate was obtained using a 12-lead electrocardiogram (Cardiovit® CS–200 by Schiller™ España S. A, Madrid, Spain) and blood pressure was measured using a sphygmomanometer (Sphygmomanometer model Big Ben round® by Riester™, Jungigen, Germany) at rest, at the end of each stage, at peak exercise, and during recovery (at the first, third and fifth minute after finishing the exercise).

Relative  $\text{VO}_{2\text{peak}}$  ( $\text{mL}\cdot\text{Kg}^{-1}\cdot\text{min}^{-1}$ ), peak ventilation  $\text{VE}$  ( $\text{L}\cdot\text{min}^{-1}$ ), and respiratory exchange ratio (RER) were obtained breath-by-breath with an automatic gas analysis system (PowerCube®-Ergo by Ganshorn™ Medizini Electronic GmbH, Niedlauer, Germany).

The expected  $\text{VO}_{2\text{peak}}$  ( $\text{mL}\cdot\text{Kg}^{-1}\cdot\text{min}^{-1}$ ) for men and women was obtained with the automatic gas analysis system (PowerCube®-Ergo by Ganshorn™ Medizini Electronic GmbH, Niedlauer, Germany). The system calculated this parameter based on the equation published by Wassermann et al. [18] to take into account various influencing factors, including weight (measured and expected), mode of exercise (treadmill) and sex. We compared the  $\text{VO}_{2\text{peak}}$  with the expected  $\text{VO}_{2\text{peak}}$  through a percentage of difference between the observed and the expected. For example, a participant with a value of 20% has a  $\text{VO}_{2\text{peak}}$  20% higher than the expected based on their sex and age; alternatively, a participant with a value of –10% has a  $\text{VO}_{2\text{peak}}$  10% lower than expected.

### 2.2.3 International Physical Activity Questionnaire (IPAQ)

The IPAQ [19] short form was used to assess PA levels within the last seven days. With three questions related to vigorous, moderate or walking activities, the questionnaire distinguishes the activity levels in three categories: health-enhancing PA (HEPA), minimally active, and inactive [20]. The IPAQ shows an acceptable reliability and validity, and has been shown to be a valid measurement tool for assessing PA levels in individuals with CHD [21,22].

### 2.2.4 Statistical Analysis

Descriptive statistics were calculated for all variables. Continuous variables were expressed as mean and standard deviation (SD), or median and inter-quartile range (IQR, 3<sup>rd</sup> quartile–1<sup>st</sup> quartile) when variables were not normally distributed. Categorical variables were described as frequency and percentage.

The relation between PA,  $\text{VO}_{2\text{peak}}$  and expected  $\text{VO}_{2\text{peak}}$  was assessed by linear regression analysis and adjusting for sex (men/women) and exact age (as a continuous variable) of the participants. With 11, 71 and 101 cases of simple, moderate and complex CHD, respectively, we did not have a sample large and balanced enough to investigate potential differences in the association between PA and AC between CHD severities. Residuals of the models were checked for normality and heteroscedasticity.

Statistical analyses were conducted using R software (version 3.6.1) [23]. Statistical significance was set at an alpha level of 0.05.

### 3 Results

A total of 100 men and 83 women were included in this study, with a mean (SD) age of 36.9 (11.0) years, mean height and weight of 167.8 cm and 69.0 kg, respectively, and mean BMI of 24.4 kg/m<sup>2</sup>. Of the 183 participants and according to the WHO BMI criteria, 13 (7.1%) were classified as underweight, 95 (51.6%) as normal weight, 58 (31.5%) as overweight, and 17 (9.2%) as obese (Tab. 2).

**Table 2:** Descriptive characteristics of study participants

Variables	n	Mean (n = 183)	Minimum	Maximum
Age (years)		36.9 (11.08)	18.6	69.7
Sex				
Men	100			
Women	83			
Height (cm)		167.8 (10.8)	115	190
Weight (kg)		69.0 (13.8)	37	103
BMI (kg·m <sup>-2</sup> )		24.4 (4.1)	15.8	38.2
Underweight	13 (7.1%)			
Normal	95 (51.6%)			
Overweight	58 (31.5%)			
Obese	17 (9.2%)			
Expected VO <sub>2peak</sub> (mL·Kg <sup>-1</sup> ·min <sup>-1</sup> )		33.7 (7.1)	18.9	52.5
VO <sub>2peak</sub> (mL·Kg <sup>-1</sup> ·min <sup>-1</sup> )		28.9 (8.8)	9.2	55.1
RER peak		1.1 (0.11)	0.9	1.5
VE peak (L·min <sup>-1</sup> )		66.9 (20.6)	26.5	125.4
HR rest (bpm)		87 (13)	49	140
HR peak (bpm)		163 (21)	60	201
Physical Activity (MET·min·week <sup>-1</sup> )		1710 (3268.5)	0	17892
HEPA	60 (32.8%)			
Minimally activity	91 (49.7%)			
Inactivity	32 (17.5%)			

Note: Values are mean (SD), except for physical activity, which is represented in median (IQR). BMI, body mass index; VO<sub>2peak</sub>, peak oxygen uptake expressed in mL·Kg<sup>-1</sup>·min<sup>-1</sup>; RER, respiratory exchange ratio; HR, heart rate (beat·min<sup>-1</sup>); VE, peak ventilation (L·min<sup>-1</sup>); HEPA, Health-enhancing physical activity; MET·min·week<sup>-1</sup> metabolic equivalent per minute per week.

Symptom-limited CPET were performed successfully and without complications in all patients (mean (SD) respiratory exchange ratio of 1.1 (0.1)).

The clinical diagnosis distribution of the participants is presented in Tab. 3. The most frequent diagnosis related to severity category was the complex CHD presented in 101 participants (55.2%), followed by moderate CHD seen in 71 (38.8%) and simple CHD in 11 participants (6%).

**Table 3:** Distribution of cases by diagnostic group (n = 183)

	n	%
Tetralogy of Fallot	40	21,9
Transposition of the great arteries with atrial switch operation	21	11,5
Pulmonary valve stenosis	21	11,5
Single ventricle after Fontan procedure	14	7,7
Atrioventricular canal defect	12	6,6
Congenitally corrected transposition of the great arteries	10	5,5
Ebstein's anomaly	8	4,4
Bicuspid aortic valve	8	4,4
Ventricular septal defect	7	3,8
Aortic coarctation	7	3,8
Anomalous pulmonary venous return	7	3,8
Atrial septal defect	6	3,3
Aortic stenosis	6	3,3
Miscellaneous*	5	2,7
Transposition of the great arteries with arterial switch operation	5	2,7
Truncus arteriosus	2	1,1
Congenital mitral valve disease	2	1,1
Tricuspid valve regurgitation	2	1,1

Note: \*Miscellaneous (5): 1 atrial septal defect with pulmonary valve disease; 1 pulmonary atresia with ventricular septal defect; 1 ductus arteriosus; 1 double-outlet right ventricle; 1 interventricular septum aneurysm.

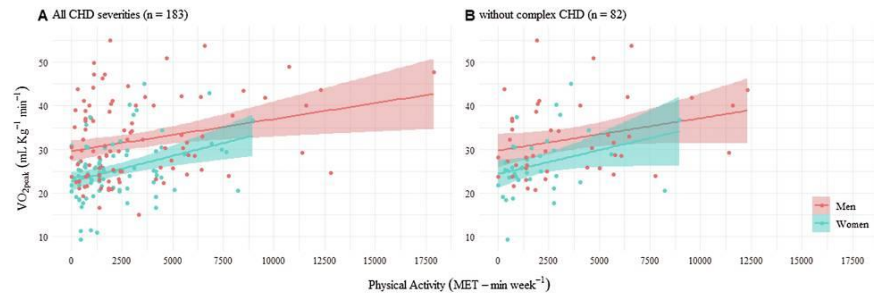
### 3.1 Physical Activity

Median PA reports as assessed by IPAQ were 1710 (IQR 3268.5) MET·min·week<sup>-1</sup>, oscillating between 0 and 17892.0 MET·min·week<sup>-1</sup> (Tab. 2). From 183 participants that answered the IPAQ questionnaire, 60 (32.8%) reported HEPA, 91 (49.7%) reported minimally active, and 32 (17.5%) reported inactivity (Tab. 2).

### 3.2 Peak Oxygen Uptake in Relation to Aerobic Capacity

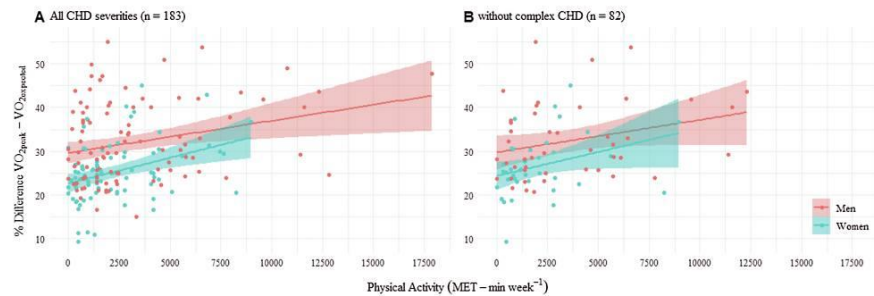
The mean (SD) value of VO<sub>2peak</sub> for all participants was 28.9 (8.8) mL·Kg<sup>-1</sup>·min<sup>-1</sup>, ranging from 9.2 to 55.1 mL·Kg<sup>-1</sup>·min<sup>-1</sup> (Tab. 2). On average, VO<sub>2peak</sub> of the participants was 13% lower than expected for healthy individuals, with values ranging from 58% lower to 53% higher. Even when excluding from the analysis the group of individuals with complex CHD (n = 82), results showed that participants with simple and moderate CDH still presented a reduced VO<sub>2peak</sub> compared to a healthy population (10% lower, ranging from 56% lower to 53% higher).

The AC of the participants (estimated by VO<sub>2peak</sub>) was linearly associated with PA reported by IPAQ, as shown in Fig. 1. After adjusting for sex and age, an increase of 1000 MET·min·week<sup>-1</sup> was associated with an increase in VO<sub>2peak</sub> of 0.8 units (95% CI 0.4–1.2; *p* < 0.001). The association between PA and VO<sub>2peak</sub> was similar in men and women (*p* = 0.427) (Fig. 1). Results were very similar when focusing on participants without complex CHD (0.8 units of increase per 1000 MET·min·week<sup>-1</sup> [95% CI 0.2–1.3; *p* = 0.008]; Fig. 1B).



**Figure 1:** Aerobic capacity ( $VO_{2peak}$ ) depending on physical activity ( $MET\cdot min\cdot week^{-1}$ ) in men and women

Similarly, most individuals had an observed  $VO_{2peak}$  lower than the expected according to their sex and age. However, the difference between observed and expected  $VO_{2peak}$  was smaller as PA reported by IPAQ increased. An increase of  $1000\text{ MET}\cdot min\cdot week^{-1}$  was associated with a 2.1% (95% CI 1.0–3.1%;  $p = 0.001$ ) improvement in the value of  $VO_{2peak}$  compared to the expected  $VO_{2peak}$  in a healthy population (Fig. 2). Results were similar when considering only participants without complex CHD (1.5% improvement in the value of  $VO_{2peak}$  compared to a healthy population [95% CI 0.01–3.0;  $p = 0.048$ ] (Fig. 2B).



**Figure 2:** Percentage of differences between observed and expected  $VO_{2peak}$  depending on physical activity ( $MET\cdot min\cdot week^{-1}$ ) in men and women

#### 4 Discussion

This study describes the association between the self-reported PA questionnaire (IPAQ-short form) and the objectively measured CPET in a cohort of adults, including both women and men, with CHD from Catalonia (Spain). The objective of the study was to evaluate the association between PA level and AC in adults with CHD and assess if increasing levels of PA could improve the AC of adults with different CHD.

Previous studies have pointed out the importance of CPET as a gold standard test to provide information such as AC, hemodynamic parameters, blood pressure and electrocardiographic parameters, as the information obtained in this test is a prognostic factor in CHD [14]. The cardiopulmonary parameter  $VO_{2peak}$  has been demonstrated to be valuable in complementing other clinical information to optimize



risk stratification for cardiac transplantation, medical device therapy (e.g., implantable cardioverter-defibrillator and cardiac resynchronization therapy) and for a variety of pre-surgical evaluations [24].

A study conducted by Diller et al. [25] assessed a group of 335 adults with CHD and suggested a  $VO_{2peak}$  of  $15.5 \text{ mL}\cdot\text{Kg}^{-1}\cdot\text{min}^{-1}$  as a cut-off point for predicting cardiac events. In our sample, only four female participants had  $VO_{2peak}$  lower than the suggested cut-off point. These four participants had  $VO_{2peak}$  between  $9.2$  and  $11.3 \text{ mL}\cdot\text{Kg}^{-1}\cdot\text{min}^{-1}$ . Our other participants, despite showing a generally lower  $VO_{2peak}$  than a healthy population, they individually showed a higher value than the cut-off reported by Diller et al. [25].

Importantly, despite the reported lower  $VO_{2peak}$ , the AC of people with CHD improved with increasing levels of PA, suggesting that  $VO_{2peak}$  can reach values similar to the estimated for healthy people of the same age and sex at the highest levels of PA. These results are in agreement with Müller et al. [21] who demonstrated that adults with CHD that reported HEPA are less likely to present diminished exercise capacity. In total 80.2% of his sample were physically active, while in our sample 82.5% reported PA meeting the recommended activity per day to remain healthy (minimum of at least  $600 \text{ MET}\cdot\text{min}\cdot\text{week}^{-1}$ ). In our study, we demonstrate a positive linear association between PA and AC that emphasizes that increasing the practice of PA may improve the physical condition of people with CHD, even at lower AC levels.

According to Hambrecht et al. [26], to reduce the risk for cardiovascular disease in a healthy population, including improvement of endothelial function and reduction of lipid accumulation in the arterial wall, it is necessary a minimum of  $1500 \text{ MET}\cdot\text{min}\cdot\text{week}^{-1}$ . In our study, 32.8% of the participants that reported HEPA were above this threshold of PA level for cardiovascular prevention. The relatively high median PA ( $1710$  (IQR  $3268.5$ )  $\text{MET}\cdot\text{min}\cdot\text{week}^{-1}$ ) in our population of study suggests that the adults with CHD may be receptive to advice about meeting the minimum recommendations for physical activity and regardless of the complexity of the CHD, the functional impact of the residual heart injury is less significant in terms of daily PA. However, while PA was on average higher than the threshold for cardiovascular prevention, AC was low compared to the expected  $VO_{2peak}$  based on the Wasserman equation for healthy individuals [18], showing that, even at higher than recommended levels of PA, people with CHD tend to present reduced AC (even when only considering the group of simple and moderate CHD).

There are some limitations in this study. On one hand, these findings could be affected by the subjective nature of the instrument for measuring PA (i.e., self-reported questionnaires). An earlier study by Dua et al. [3] with 61 adults with CHD comparing self-reported with accelerometer-based measurements of PA levels describes that most participants had relatively low levels of PA, but that these low activity levels were not mirrored in the self-reported PA questionnaire. A possible explanation for this result could be that the final classification of PA level by self-report PA questionnaires (for example, IPAQ) use the total amount of  $\text{MET}\cdot\text{min}\cdot\text{week}^{-1}$ . Therefore, high levels of PA could be reached at the expenses of light activities, such as walking, and not due to engagement in moderate to vigorous intensity PA activities. Such characteristics make it more difficult to interpret the effect of PA, and particularly those who are minimally active, on the AC of people with CHD. Another possible limitation of the study is the unbalanced number of participants classified with different CHD severities. Given the much lower number of patients diagnosed with a simple CHD, we could not adjust our model for CHD severity. The association between PA and AC could differ between CHD severities: for instance, it could be hypothesized that AC of people with simple CHD could improve faster with increasing PA. We argue, therefore, that this should be considered in future research.

The study emphasizes the importance of sports science professionals as a team with the health professionals when making decisions about the prescription and monitoring of PA in adults with CHD. It is very important to note that higher levels of PA in adults with CHD might improve their AC, and hence, PA prescription should be taken into consideration. Encouraging this collective to an active

lifestyle, including PA to improve AC is the most important goal of prescription. However, despite the apparent capability of PA to improve the AC of people with CHD, it is important to highlight that (1) the prescription of PA aimed at adults with CHD should be individualized and tailored with controlled intensity when the objective is to improve AC and cardiovascular prevention; (2) the control of weight (under, overweight and obesity) in this population is part of their cardiovascular prevention, and could influence the CPET results, considering the relative  $VO_{2peak}$ .

Finally, we emphasize that (1) the association between PA reported by IPAQ and AC estimated through  $VO_{2peak}$  highlights that the combination between the self-reported questionnaire IPAQ and CPET can provide important clinical information that can be used to prescribe moderate or vigorous exercise, depending on the CHD, before beginning an exercise program, and (2) the IPAQ is an useful and valid instrument for estimating PA in clinical practice when there are no objective instruments available. According to the Guidelines for the Management of Adults with Congenital Heart Disease [27], daily PA should be monitored and controlled in order to improve the physical condition of this population.

## 5 Conclusion

AC in adults with CHD was generally low compared to the expected  $VO_{2peak}$  values in a healthy population. However, we demonstrated higher levels of  $VO_{2peak}$  associated with increasing levels of PA. These findings suggest that when the goal is to improve AC among adults with CHD, an increase in PA should be recommended. Future studies are needed to determine the intensity of PA appropriate to improve AC in adults with CHD of different severities.

**Acknowledgement:** We would like to thank Cors Units Foundation for the support in all the cardiopulmonary exercise testing, Dr. Gloria Navarro for and Dr. Oleguer Plana-Ripoll for providing feedback on the manuscript statistical analysis and review.

**Author Contribution:** KF and RS contributed to the conception or design of the study and drafted the manuscript. MD, MP contributed to the acquisition of data and critical revision of the article. GRO and MG contributed to the interpretation of data and critical revision of the article. LR contributed to the analysis, and interpretation of the data for the current study. NB critically reviewed the manuscript. All authors critically revised the manuscript, gave final approval and agreed to be accountable for all aspects of work ensuring integrity and accuracy.

**Data Sharing:** Data sharing of anonymized data may be possible upon request to the corresponding author.

**Funding Statement:** Kelly Ferri is supported by a PhD grant by SUR of DEC Generalitat de Catalunya and European Union 2019FI\_BI 00168. The funder had no role in the study design, data collection and analysis, decision to publish, or preparation of the manuscript. The present study complies with the current laws of the country in which it was performed.

**Conflicts of Interest:** The authors declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this study.

## References

1. Caruana, M., Grech, V. (2016). Lifestyle habits among adult congenital heart disease patients in Malta. *Congenital Heart Disease, 11*(4), 332–340. DOI 10.1111/chd.12366.
2. Dean, P. N., Gillespie, C. W., Greene, E. A., Pearson, G. D., Robb, A. S. et al. (2015). Sports participation and quality of life in adolescents and young adults with congenital heart disease. *Congenital Heart Disease, 10*(2), 169–179. DOI 10.1111/chd.12221.

3. Dua, J. S., Cooper, A. R., Fox, K. R., Graham, S. A. (2016). Physical activity levels in adults with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation*, 14(2), 287–293. DOI 10.1097/HJR.0b013e32808621b9.
4. Dua, J. S., Cooper, A. R., Fox, K. R., Graham, S. A. (2010). Exercise training in adults with congenital heart disease: Feasibility and benefits. *International Journal of Cardiology*, 138(2), 196–205. DOI 10.1016/j.ijcard.2009.01.038.
5. Müller, J., Hess, J., Hager, A. (2012). Daily physical activity in adults with congenital heart disease is positively correlated with exercise capacity but not with quality of life. *Clinical Research in Cardiology*, 101(1), 55–61. DOI 10.1007/s00392-011-0364-6.
6. Sandberg, C., Pomeroy, J., Thilen, U., Gradmark, A., Wadell, K. et al. (2016). Habitual physical activity in adults with congenital heart disease compared with age- and sex-matched controls. *Canadian Journal of Cardiology*, 32(4), 547–553. DOI 10.1016/j.cjca.2015.08.021.
7. Fredriksen, P. M., Veldtman, G., Hechter, S., Therrien, J., Chen, A. et al. (2001). Aerobic capacity in adults with various congenital heart diseases. *American Journal of Cardiology*, 87(3), 310–314. DOI 10.1016/S0002-9149(00)01364-3.
8. Mantegazza, V., Apostolo, A., Hager, A. (2017). Cardiopulmonary exercise testing in adult congenital heart disease. *Annals of the American Thoracic Society*, 14(1), S93–S101. DOI 10.1513/AnnalsATS.201611-876FR.
9. Baumgartner, H., Bonhoeffer, P., de Groot, N. M. S., de Haan, F., Deanfield, J. E. et al. (2010). ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease. *European Heart Journal*, 31(23), 2915–2957. DOI 10.1093/eurheartj/ehq249.
10. Amedro, P., Picot, M. C., Moniotte, S., Dorka, R., Bertet, H. et al. (2016). Correlation between cardio-pulmonary exercise test variables and health-related quality of life among children with congenital heart diseases. *International Journal of Cardiology*, 203, 1052–1060. DOI 10.1016/j.ijcard.2015.11.028.
11. Serra-Grima, R., Doñate, M., Borrás, X., Rissech, M., Puig, T. et al. (2011). Cardiopulmonary stress testing in children who have had congenital heart disease surgery: Physical exercise recommendations during school hours. *Revista Española de Cardiología*, 64(9), 780–787. DOI 10.1016/j.recesp.2011.05.007.
12. Swan, L. (2000). Exercise prescription in adults with congenital heart disease: A long way to go. *Heart*, 83(6), 685–687. DOI 10.1136/heart.83.6.685.
13. Bredy, C., Ministeri, M., Kempny, A., Alonso-Gonzalez, R., Swan, L. et al. (2018). New York Heart Association (NYHA) classification in adults with congenital heart disease: Relation to objective measures of exercise and outcome. *European Heart Journal-Quality of Care & Clinical Outcomes*, 4(1), 51–58. DOI 10.1093/ehjqcco/qcx031.
14. Serra-Grima, R. (2015). *Cardiología en el deporte: Revisión de casos clínicos basados en la evidencia*. 3rd. ed. España: Elsevier.
15. Chaix, M. A., Marcotte, F., Dore, A., Mongeon, F. P., Mondésert, B. et al. (2016). Risks and benefits of exercise training in adults with congenital heart disease. *Canadian Journal of Cardiology*, 32(4), 459–466. DOI 10.1016/j.cjca.2015.12.007.
16. World Medical Association (2013). WMA Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 310(20), 2191–2194. DOI 10.1001/jama.2013.281053.
17. World Health Organization (2016). *Obesity and overweight: Fact sheet*. WHO Media. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight>.
18. Wasserman, K., Hansen, J., Sue, D. (2004). *Principles of exercise testing and interpretation*. 4th. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
19. International Physical Activity Questionnaire (2005). *Guidelines for data processing and analysis of the international physical activity questionnaire (ipaq): Short and long forms*.
20. Craig, C. L., Marshall, A. L., Sjöström, M., Bauman, A. E., Booth, M. L. et al. (2003). International physical activity questionnaire: 12-Country reliability and validity. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 35(8), 1381–1395. DOI 10.1249/01.MSS.0000078924.61453.FB.
21. Müller, J., Amberger, T., Berg, A., Goeder, D., Remmele, J. et al. (2017). Physical activity in adults with congenital heart disease and associations with functional outcomes. *Heart*, 103(14), 1117–1121. DOI 10.1136/heartjnl-2016-310828.

22. Voss, C., Dean, P. H., Gardner, R. F., Duncombe, S. L., Harris, K. C. (2017). Validity and reliability of the Physical Activity Questionnaire for Children (PAQ-C) and Adolescents (PAQ-A) in individuals with congenital heart disease. *PLoS One*, *12(4)*, e0175806. DOI 10.1371/journal.pone.0175806.
23. The R Development Core Team (2019). R: A language and environment for statistical computing. 2020.
24. Guazzi, M., Adams, V., Conraads, V., Halle, M., Mezzani, A. et al. (2012). Clinical recommendations for cardiopulmonary exercise testing data assessment in specific patient populations. *Circulation*, *126(18)*, 2261–2274. DOI 10.1161/CIR.0b013e31826fb946.
25. Diller, G. P., Dimopoulos, K., Okonko, D., Li, W., Babu-Narayan, S. V. et al. (2005). Exercise intolerance in adult congenital heart disease: Comparative severity, correlates, and prognostic implication. *Circulation*, *112(6)*, 828–835. DOI 10.1161/CIRCULATIONAHA.104.529800.
26. Hambrecht, R., Niebauer, J., Marburger, C., Grunze, M., Kälberer, B. et al. (1993). Various intensities of leisure time physical activity in patients with coronary artery disease: Effects on cardiorespiratory fitness and progression of coronary atherosclerotic lesions. *Journal of the American College of Cardiology*, *22(2)*, 468–477. DOI 10.1016/0735-1097(93)90051-2.
27. Stout, K. K., Daniels, C. J., Aboulhosn, J. A., Bozkurt, B., Broberg, C. S. et al. (2019). AHA/ACC Guideline for the management of adults with congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*, *73(12)*, e81–e192. DOI 10.1016/j.jacc.2018.08.1029.

## 5.2. Estudio II

Ferri K., Gich I., Guerra-Balic M., Oviedo GR., Doñate M., Parra M., Carbonell-Prat B., Dos-Subirá L., Serra-Grima R. (2022) Aerobic Capacity in adults with Congenital Heart Disease: more than  $VO_{2peak}$ , a follow-up study. *Life*, 12 (2), 2118. DOI: 10.3390/life12122118

<https://doi.org/10.3390/life12122118>

### APORTACIÓN DE LOS AUTORES

Como primera autora contribuí en el diseño del estudio, recolección de datos, interpretación de los resultados y preparación del manuscrito. El Dr. Gich ha contribuido con el análisis estadístico, interpretación de resultados y revisión del manuscrito final. La Dra. Guerra-Balic y el Dr. Oviedo han colaborado con el diseño y supervisión del estudio, además de revisar el manuscrito. La Dra. Doñate y la Sra. Parra han realizado las PEECs del seguimiento y han colaborado en la recolección de datos. La Dra. Carbonell-Prat ha colaborado en la recolección de datos desde la UCCAA y revisión del manuscrito final. La Dra. Dos-Subirá ha supervisado la recogida de datos en la UCCAA y ha revisado el manuscrito final. El Dr. Serra-Grima ha contribuido en el diseño del estudio, interpretación de los resultados y redacción del manuscrito.

## Resumen de los resultados del Estudio II

### Objetivos del estudio

Estudiar la evolución de la CA y la Performance del Ejercicio (duración de ejercicio, velocidad máxima y pendiente máxima en la PEEC) de pacientes adultos con CC, así como analizar los cambios de peso corporal en el seguimiento.

### Resultados

En este estudio longitudinal con una muestra de 127 adultos con CC (media de edad 33.8 (11.0) años) y un periodo de seguimiento medio de 4.5 (2.0) años, observamos una reducción significativa del  $VO_{2\text{pico}}$  relativo de -1.3 (5.6) ml/kg/min entre la PEEC inicial y la del seguimiento ( $p = 0.003$ ). Aunque la reducción fue mayor en el grupo de CC compleja respecto a la moderada (-2.3 (4.7) ml/kg/min vs -0.5 (5.6) ml/kg/min respectivamente) no hubo diferencia significativa entre los dos grupos ( $p = 0.061$ ). La media del  $VO_{2\text{pico}}$  relativo pasó de 27.8 (7.7) ml/kg/min en el inicio a 26.6 (7.8) ml/kg/min en el seguimiento. Esta disminución convertida en porcentaje de  $VO_{2\text{pico}}$  previsto fue del 82.9% (20,3%) al 79.3% (20.8%) en el seguimiento. La performance del ejercicio se mantuvo sin cambios significativos en el seguimiento. En un subgrupo de 39 participantes, evaluados con IPAQ en el periodo de seguimiento, encontramos una correlación positiva pero no significativa entre AF y CA, con una tendencia a mejor CA en pacientes que acumulan más AF en una semana ( $p = 0.063$ ). La reducción de la FC en el seguimiento no ha sido significativa, media -1.5 (16.0) lpm. Sin embargo, esta reducción se ha asociado al incremento del uso de medicación betabloqueante y diuréticos ( $p = 0.049$ ). En cuanto al peso corporal, hubo un ligero incremento entre el inicio y el seguimiento, 1.5 (5.3) kg;  $p = 0.001$ , sin diferencias significativas entre grupos de CC ( $p = 0.417$ ). El cambio de peso corporal más común fue el aumento entre 1 y 5 kg en el 42.2 % de los participantes. Los análisis han revelado que la CA no estuvo relacionada con el cambio del peso corporal. Sin embargo, muestran una asociación negativa entre el incremento de peso y la CA con

una tendencia a mejor CA en aquellos pacientes que mantienen o reducen el peso corporal en el seguimiento ( $p = 0.152$ ).

### **Conclusiones**

La CA de los adultos con CC se ha reducido ligeramente en el seguimiento. A pesar de eso, la FC y la performance de ejercicio se ha mantenido sin deterioro. La reducción de la CA no estuvo relacionada con el cambio en el peso corporal. Estos resultados sugieren un signo de evolución clínica favorable de la CA en el contexto de los adultos con CC.



Article

## Aerobic Capacity in Adults with Congenital Heart Disease: More than $VO_{2peak}$ , a Follow-Up Study

Kelly Ferri <sup>1,\*</sup>, Ignasi Gich <sup>2</sup>, Myriam Guerra-Balic <sup>1</sup>, Guillermo R. Oviedo <sup>1</sup>, Maité Doñate <sup>3</sup>, Mireia Parra <sup>3</sup>, Bàrbara Carbonell-Prat <sup>4</sup>, Laura Dos-Subirà <sup>4</sup> and Ricard Serra-Grima <sup>3</sup>

<sup>1</sup> FPCEE—Blanquerna, Ramon Llull University, 08022 Barcelona, Spain

<sup>2</sup> CIBER Epidemiology and Public Health (CIBERESP), 08025 Barcelona, Spain

<sup>3</sup> Cardiology Department, Santa Creu i Sant Pau Hospital, IIB Sant Pau, 08025 Barcelona, Spain

<sup>4</sup> Adult Congenital Heart Disease Unit, Vall d'Hebron University Hospital, 08035 Barcelona, Spain

\* Correspondence: kellyprisila@blanquerna.url.edu



**Citation:** Ferri, K.; Gich, I.; Guerra-Balic, M.; Oviedo, G.R.; Doñate, M.; Parra, M.; Carbonell-Prat, B.; Dos-Subirà, L.; Serra-Grima, R. Aerobic Capacity in Adults with Congenital Heart Disease: More than  $VO_{2peak}$ , a Follow-Up Study. *Life* **2022**, *12*, 2118. <https://doi.org/10.3390/life12122118>

Academic Editor: Juan Gómez

Received: 14 November 2022

Accepted: 9 December 2022

Published: 15 December 2022

**Publisher's Note:** MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



**Copyright:** © 2022 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

**Abstract:** To control the development of people with congenital heart disease (CHD), it is important to follow their aerobic capacity (AC), especially when they exercise. This research aimed to study the progress of AC during a follow-up of adults with CHD. This is a longitudinal study which involved 127 adults with a mean age of 33.8 (11.1) years (57.5% female; 75 moderate CHD and 52 complex CHD) who had undergone two cardiopulmonary exercise tests (CEPT) in at least one year between the first and the second test. The AC and exercise performance (EP) (duration of exercise time, velocity and percentage of grade) were assessed using a ramp protocol over a treadmill. In a mean of 4.5 (2.0) years of follow-up, there was a significant decrease in AC. The  $VO_{2peak}$  at baseline was 27.8 (27.7) mL/kg/min (82.9% (20.3%) predicted) versus 26.6 (7.8) mL/kg/min (79.3% (20.8%) predicted) at the end of follow-up. This decline was independent of the body weight increase. There was no significant difference in  $HR_{peak}$  and EP among periods. These results suggest a sign of favorable evolution of adults with CHD. More research is needed to study different factors that could contribute to AC reduction.

**Keywords:** congenital heart disease; aerobic capacity; follow-up; adults

### 1. Introduction

Evolution in pediatric diagnostic and surgical techniques has resulted in a significant impact on increasing survival and reducing mortality in children with congenital heart disease (CHD) [1,2]. Newborns with tetralogy of Fallot or transposition of the great arteries have reached adulthood with a good quality of life without relevant incidents [3].

Aging is associated with a decline in aerobic capacity (AC) and exercise performance (EP). This is a physiological phenomenon. Adults with CHD (ACHD) often overestimate their physical capabilities and under-report limitations [4]. The decline in AC may occur imperceptibly over many years and will be influenced by (1) type of CHD, (2) activity lifestyle during adolescence and adulthood and (3) body weight control [2].

Müller and colleagues [5] suggested that the only way to detect a progressive change in AC is serial exercise testing. In this case, the most recognized methods to exercise testing are the six minute walk test (6MWT) and the cardiopulmonary exercise testing (CPET). The 6MWT is a simple and inexpensive test that provides information about AC based on the distance walked and the vital signs during the test. On the other hand, the CPET is a more complex method that provides AC information based on physiological and cardiologic parameters during a maximum exercise test [6].

One of the objectives of follow-up using consecutive CPET is to assess how much decline occurs in AC measured by  $VO_{2peak}$ .



The purpose of this study is to describe our experience with ACHD attending a CPET department and study their evolution of AC [ $\text{VO}_{2\text{peak}}$ ], EP [duration of exercise time, velocity and percentage of grade], and body weight changes.

## 2. Materials and Methods

### 2.1. Study Design and Participants

We retrospectively reviewed all CPET studies performed in ACHD population between February 2010 and March 2021 in two institutions. Data were obtained by the ACHD unit of Vall d'Hebron Hospital, and at the Santa Creu i Sant Pau Hospital. The inclusion criteria were patients older than 16 years old with CHD who had two or more consecutive CPET separated by at least 1 year.

Initially, a total of 151 patients were included. However, 24 of them were excluded based on the following exclusion criteria described below.

Six patients were younger than 16 years at first CPET; nine patients had a pacemaker implant that limited heart rate during exercise (eight patients had stimulation mode in DDD and one in VVI); three patients who had residual heart lesions but their initial diagnosis was not a CHD (e.g., rheumatic aortic valve disease); four patients that stopped exercising at the first or the second CPET before reaching their cardiovascular limit, defined as respiratory exchange ratio at peak exercise  $< 1.15$  or heart rate at peak exercise  $< 85\%$  of the predicted [7,8]; one patient with a severe eating disorder (bulimia) and one patient who had interrupted CPET due to arterial hypertension on effort.

Finally, a total of 127 patients were included and provided informed consent.

According to AHA/ACC guidelines [2], patients were classified depending on their CHD severity. (1) Moderate (e.g., biventricular repairs including tetralogy of Fallot, atrioventricular canal defects, and significant valvular issues) and (2) Complex (e.g., patients with single-ventricle physiology, transposition of the great arteries, pulmonary atresia with or without ventricular septal defect, as well as cyanotic lesions) [2].

An expert cardiologist performed this classification without direct relationship with the participants, and without knowledge of the CPET results, to avoid expectation and maintain a blind classification.

The study protocol was approved by the FPCEE—Blanquerna institutional research board (protocol n°1718005D) and follows the Helsinki guidelines for ethical behavior [9].

### 2.2. Instruments and Procedure

#### 2.2.1. Anthropometric Measurements

Height was measured to the nearest 0.1 cm using a stadiometer (Seca 225, Seca, Hamburg, Germany). Weight was measured to the nearest 0.1 kg on a digital scale (Seca 861, Hamburg, Germany) with the subject wearing lightweight clothing and no shoes. Body mass index (BMI) was calculated as weight in kilograms divided by height in squared meters ( $\text{kg}/\text{m}^2$ ) [10]. As recommended by the WHO [11], patients were classified based on BMI as underweight ( $< 18.5 \text{ kg}/\text{m}^2$ ), normal weight ( $18.5\text{--}24.9 \text{ kg}/\text{m}^2$ ), overweight ( $\geq 25\text{--}29.9 \text{ kg}/\text{m}^2$ ), and obese ( $\geq 30 \text{ kg}/\text{m}^2$ ).

#### 2.2.2. Cardiopulmonary Exercise Testing (CPET)

All tests were conducted during the afternoon at a room temperature of  $21\text{--}22^\circ\text{C}$  and relative physical humidity between 55 and 65%. The CPET was performed on a treadmill (Schiller® MTM-1500 MED) using a progressive protocol. The participants started walking at 3 km/h for two minutes, after which the speed increased 0.3 km/h and 1.4% grade every minute to a maximum of 12% until exhaustion of participants. Participants were asked every 2/3 min about new appearance of symptoms (such as dyspnea, angina, general discomfort or nausea), and were verbally encouraged to push themselves [12].

Heart rate was obtained using a 12-lead electrocardiogram (Schiller® Cardiovit CS-200) and blood pressure was measured using a sphygmomanometer (Sphygmomanometer

Riester® model) at rest, at the end of each stage, at peak exercise, and during recovery (at the first, third and fifth minute after finishing the exercise).

Physiological parameters of CPET as relative  $\text{VO}_{2\text{peak}}$  (mL/kg/min) and  $\text{VE}/\text{VCO}_2$  slope, were obtained breath-by-breath with an automatic gas analysis system (Ganshorn® Power-cube). The automatic system calculated this parameter based on the Fick method for the estimation of cardiac output from the uptake  $\text{VO}_2$  and the arterial mixed venous  $\text{O}_2$  [13].

The expected  $\text{VO}_{2\text{peak}}$  (mL/kg/min) for men and women was obtained with the automatic gas analysis system (Ganshorn® Power-cube). The system calculated this parameter based on the equation published by Wassermann et al. [13], considering various influencing factors, including weight (measured and expected), mode of exercise (treadmill) and sex. We compared the  $\text{VO}_{2\text{peak}}$  with the expected  $\text{VO}_{2\text{peak}}$  through a percentage of the difference between the observed and the expected.

### 2.2.3. Echocardiographic Doppler

For each patient, we collected data from the echocardiographic study closest to the date of the CPET period 1 and period 2. This data was collected offline from EchoPAC V.201, GE Healthcare.

Echocardiography included left or systemic ventricular ejection fraction (EF). The ventricular ejection fraction, in single ventricle physiology (patients with Fontan), was collected by magnetic resonance imaging, according to cardiological recommendations.

### 2.2.4. International Physical Activity Questionnaire (IPAQ)

The IPAQ was applied to 183 participants; 39 were in a subgroup of patients for whom we obtained prior CPET data. In this subgroup of 39 participants, we assessed their physical activity (PA) at follow-up. The IPAQ short form [14] was used to assess PA levels within the last seven days. The questionnaire can obtain the objective measure equivalent to the energy spent in PA (metabolic equivalent task MET-min/week) reported. The IPAQ includes three questions related to vigorous, moderate and light activity. According to the WHO, acceptable values for adults are above 600 MET-min/week [15]. The IPAQ shows acceptable reliability and validity and it is a valid measurement tool for assessing PA levels in individuals with CHD [16].

### 2.2.5. Statistical Analysis

Descriptive statistics were calculated for all variables. Continuous variables were expressed as mean and standard deviation (SD) or median (interquartile range) when variables were not normally distributed. Categorical variables were described as frequency and percentage. Normal distribution of variables as change in  $\text{VO}_{2\text{peak}}$ , change in body weight and change in EF, was tested by a Kolmogorov–Smirnov test, in addition to visual inspection.

Two-way analysis of variance (ANOVA) was used to compare continuous variables between baseline and follow-up in moderate and complex CHD severity, adjusting for sex (men/women) and age of the participants.

Associations of changes in  $\text{HR}_{\text{peak}}$  and follow-up medication; PA (only at follow-up) and  $\text{VO}_{2\text{peak}}$  were assessed using Pearson correlation.

Statistical analysis was performed with SPSS version 26 for Windows (IBM SPSS Inc., Armonk, New York, NY, USA). Differences were considered statistically significant if  $p$ -values  $\leq 0.05$ .

## 3. Results

Overall, 127 participants were included in the current analysis. The severity of congenital heart disease distribution was 59.0% moderate and 41.0% complex (Table 1). The most common diagnosis was transposition of the great arteries, repaired with an atrial switch procedure (seening or mustard repairs) (38.1%) followed by tetralogy of Fallot (31.8%) and

pulmonary valve stenosis (19.1%). The complete description of all diagnostic groups is available in Table 2.

**Table 1.** Distribution of participants by Severity class \* (n = 127).

Anatomic	Functional	N	%
Moderate (n = 75)	2A	5	0.8
	2B	6	4.7
	2C	63	49.6
	2D	1	0.8
Complex (n = 52)	3A	3	2.4
	3B	14	11.0
	3C	35	27.6

\* Severity class by ACC guidelines [2].

**Table 2.** Distribution of cases by diagnostic group (n = 127).

Diagnostic	N	%
Tetralogy of Fallot	25	31.8
Transposition of the great arteries	30	38.1
Pulmonary valve stenosis	15	19.1
Univentricular heart	13	16.5
Aortic stenosis	12	15.2
Atrioventricular canal defect	7	8.9
Ebstein's anomaly	7	8.9
Ventricular septal defect	4	5.1
Atrial septal defect	3	3.8
Scimitar syndrome	2	2.5
Pulmonary atresia	3	3.8
Miscellaneous *	6	7.6

\* Truncus arteriosus (1); Coronary anomaly (1); Tricuspid dysplasia (1); Patent ductus arteriosus (1); Multiple diagnosis (1); Mitral valve cleft (1).

The mean follow-up duration between baseline and final CPET was 4.5 (2.0) years. The median age of the study group was 33.8 years and 57.5% of participants were female (Table 3). At baseline, participants with moderate CHD were significantly older than participants with complex CHD (35.7 [IQR 33.0–38.4] vs. 31.0 [IQR 28.4 × 33.7] years;  $p = 0.02$ ). At baseline, 50% of participants were in the New York Heart Association (NYHA) functional class I and 50% were in class II. At follow-up, 33.3% of participants were in class I and 84.6% in NYHA class II.

At baseline, eight participants had AF/flutter; two of them went through ablation before the first CPET. At follow-up, nine participants had AF/flutter; four of them were the same participants with AF/flutter at baseline (none had ablation recurring). Regarding the new cases of AF/flutter at follow-up, one out of five participants went through ablation between the first and second CPET. All participants had controlled AF/flutter with no impact on the physiological parameters of CPET.

Table 3. Baseline characteristics of CHD participants.

Variable	Moderate n = 75			Complex n = 52			Total n = 127		
	Baseline	Follow-Up	Change	Baseline	Follow-Up	Change	Baseline	Follow-Up	Change
Gender (% Female)	61.8%			50.0%			57.5%		
Age (years)	35.7 (11.7)	40.5 (11.6)	4.7 (1.9)	31.1 (9.5)	35.6 (10.0)	4.5 (2.3)	33.8 (11.1)	38.5 (12.2)	4.6 (2.1) <sup>a</sup>
Height (cm)	167.0 (0.1)	167.0 (0.1)	-	165.0 (0.1)	165.0 (0.1)	-	166.0 (0.1)	166.0 (0.1)	
Weight (kg)	66.1 (13.1)	67.4 (13.2)	1.2 (5.9)	62.8 (12.2)	64.8 (13.3)	2.0 (4.1)	64.8 (12.8)	66.3 (23.3)	1.5 (18.0) <sup>b</sup>
BMI (kg/m <sup>2</sup> )	23.5 (3.6)	23.94 (3.8)	0.4 (1.8)	22.8 (3.5)	23.4 (3.8)	0.6 (1.5)	23.2 (3.6)	23.7 (3.8)	0.5 (3.7) <sup>b</sup>
<b>Clinical Data</b>									
% Ejection fraction	63.5 (9.2)	59.7 (7.1)	-3.7 (7.8)	50.1 (15.4)	47.6 (12.6)	-3.0 (9.8)	59.6 (12.8)	55.2 (11.1)	-3.5 (8.2) <sup>ab</sup>
Beta-bloquer n (%)	8 (6.3%)	16 (12.6%)	8	8 (6.3%)	16 (12.6%)	8	16.0 (12.6%)	32.0 (25.2)	16 <sup>b</sup>
ACE/Diuretics n (%)	5 (3.9%)	11 (8.7%)	6	5 (3.9%)	8 (6.3%)	3	10.0 (7.9%)	19.0 (15.0)	9 <sup>b</sup>
<b>CPET data</b>									
VE/VCO <sub>2</sub> slope	26.0 (5.9)	27.2 (4.7)	1.2 (0.6)	28.1 (7.3)	30.2 (8.4)	2.1 (0.7)	26.9 (6.6)	28.5 (6.7)	1.6 (4.9) <sup>ab</sup>
% VO <sub>2</sub> predicted	87.6 (21.4)	85.8 (19.9)	-1.8(16.8)	76.1 (16.4)	70.0 (18.5)	-6.0 (13.3)	82.9 (20.3)	79.3 (20.8)	-3.5 (15.7) <sup>ab</sup>
VO <sub>2</sub> absolute (L/min)	1.8 (0.6)	1.9 (0.7)	0.01 (0.03)	1.7 (0.5)	1.6 (0.5)	-0.1 (0.3)	1.8 (0.6)	1.8 (0.6)	-0.03 (0.36) <sup>a</sup>
VO <sub>2peak</sub> (mL/kg/min)	28.3 (8.4)	27.8 (8.4)	-0.5 (5.6)	27.2 (6.5)	24.8 (6.7)	-2.3 (4.7)	27.8 (27.7)	26.6 (7.8)	-1.3 (5.3) <sup>b</sup>
Peak O <sub>2</sub> pulse	11.4 (3.8)	11.5 (3.4)	0.1 (2.5)	11.1 (3.7)	10.6 (3.7)	-0.5 (1.9)	11.2 (3.7)	11.1 (3.6)	-0.1(2.8)
HR <sub>peak</sub> (bpm)	163.0 (19.6)	161.9 (21.2)	-1.1 (16.4)	156.3 (22.7)	154.2 (23.4)	-2.1 (15.9)	160.3 (21.1)	158.8 (22.3)	-1.5(16.0) <sup>a</sup>
Time exercise (minutes)	13.0 (3.4)	12.6 (2.7)	-0.4 (2.8)	12.6 (2.8)	12.4 (2.4)	-0.2 (1.9)	12.8 (3.2)	12.6 (2.7)	-0.3 (2.5)
Percentage slope (%)	11.4 (1.5)	11.6 (1.2)	0.2 (1.5)	11.6 (1.0)	11.8 (0.7)	0.2 (0.9)	11.5 (1.3)	11.7 (1.0)	0.2 (1.3)
Maximal Velocity (km/h)	6.3 (1.1)	6.2 (0.9)	-0.1 (0.8)	6.2 (0.9)	6.0 (0.9)	-0.2 (0.6)	6.2 (1.0)	6.1 (0.9)	-0.1 (0.7)

Note: BMI, body mass index. Values are presented as mean and standard deviation (SD). <sup>a</sup> Comparing between severity CHD groups  $p < 0.05$ . <sup>b</sup> Comparing baseline values with follow-up by a post-hoc comparison, two-way ANOVA  $p < 0.001$  except for VO<sub>2peak</sub>  $p = 0.003$ .

### 3.1. Longitudinal Changes in the Different Groups of CHD

#### 3.1.1. The $VO_{2peak}$

There was a significant decline in the  $VO_{2peak}$  from 27.8 (7.7) mL/kg/min to 26.6 (7.8) mL/kg/min at follow-up. This decrease converted to percent  $VO_2$  predicted was from 82.9% (20.3%) to 79.3% (20.8%) at follow-up.

The decline in  $VO_{2peak}$  is statistically significant in both severity CHD groups during follow-up;  $p = 0.003$  (Table 3). The moderate group had a lower decline than the complex group (−0.5 (5.6) mL/kg/min vs. −2.3 (4.7) mL/kg/min, respectively).

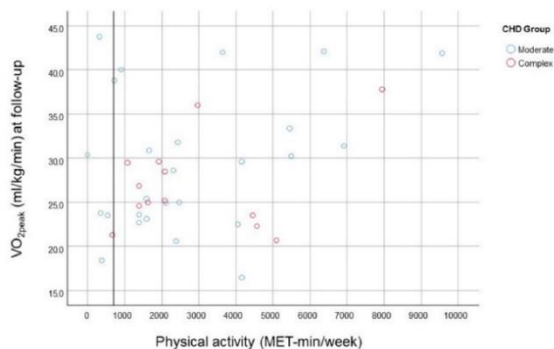
In order to understand the evolution of  $VO_{2peak}$ , we investigated how the  $VO_{2peak}$  was changed during follow-up. A total of 56.5% of participants had a decreased  $VO_{2peak}$ , 33.9% of participants increased and 9.6% of participants maintained the  $VO_{2peak}$  at follow-up.

The different ranges of decreased  $VO_{2peak}$  were: (a) between 1 and 4 mL/kg/min: 33.0% of participants; (b) between 5 and 10 mL/kg/min: 18.8% of participants and (c) >10 mL/kg/min: 4.7% of participants. The different ranges of increased  $VO_{2peak}$  were (a) between 1 and 4 mL/kg/min: 21.3% of participants and (b) >5 mL/kg/min: 12.6% of participants.

Among the participants who increased more than 5 mL/kg/min of  $VO_{2peak}$ , seven of them began to practice PA; seven had a replaced pulmonary valve intervention and the remaining two had an aortic valve replacement intervention between two CPETs.

There were no significant differences in EP (time exercise, percentage slope and maximal velocity) between baseline and follow-up or between severities CHD groups (Table 3). Mean exercise time was 12.8 min, the mean percentage slope was 11.4% and the mean maximal velocity was 6.2 km/h at baseline.

In a subgroup of 39 participants with measures of PA by IPAQ, the median PA reports as assessed by IPAQ at follow-up were 2079.0 (IQR 2772.0) MET-min/week, oscillating between 0 and 9564.0 MET-min/week (Table 3). From 39 participants that answered the IPAQ questionnaire, 13 (33.3%) reported health-enhancing PA, 19 (48.7%) reported minimally active, and 7 (17.9%) reported inactivity. However, the PA data have not been sufficient to study the evolution in the statistical analysis model. The Pearson correlates showed a positive trend between PA (MET-min/week) and AC at the follow-up assessment ( $p = 0.06$ ) (Figure 1).



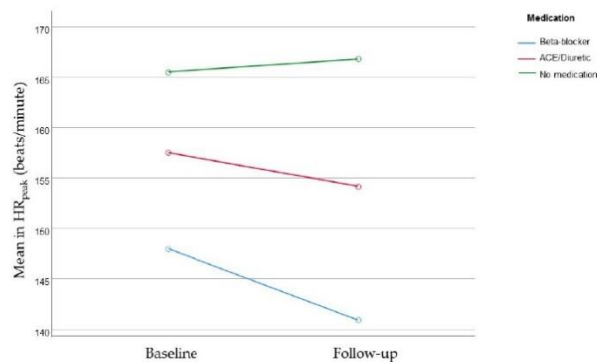
**Figure 1.** Aerobic capacity ( $VO_{2peak}$ ) depending on physical activity (MET-min/week) assessed by IPAQ in the follow-up.

#### 3.1.2. Maximum Heart Rate ( $HR_{peak}$ ) in Exercise

Mean  $HR_{peak}$  was 160.3 beats per minute (bpm) at baseline and 158.8 bpm at follow-up. There is a significant difference in  $HR_{peak}$  between CHD groups ( $p = 0.04$ ). The moderate

CHD group achieved an  $HR_{peak}$  higher than the complex CHD group in both periods (Table 3). However, no significant differences were found between periods.

The reduction in the  $HR_{peak}$  in both CHD groups has been associated with the increased use of beta-blocker and diuretic medication during the follow-up;  $p = 0.04$  (Figure 2). At baseline, 16 (12.5%) participants used a beta-blocker—Bisoprolol ( $n = 4$ ), Atenolol ( $n = 3$ ), Carvedilol ( $n = 3$ ), others that combined a beta-blocker with an antiarrhythmic ( $n = 6$ ); and 10 (7.8%) participants used an Angiotensin-converting enzyme (ACE)/diuretics—Enalapril ( $n = 9$ ), others ( $n = 2$ ). During follow-up, there was an increase resulting in 32 (25.1%) participants taking beta-blocker—Bisoprolol ( $n = 13$ ), Carvedilol ( $n = 5$ ), Atenolol ( $n = 4$ ), Amiodarone ( $n = 3$ ), or others that combined a beta-blocker with an antiarrhythmic ( $n = 7$ ); and 19 (14.9%) participants used ACE/diuretics—Enalapril ( $n = 9$ ), Losartan ( $n = 3$ ), others ( $n = 7$ ).



**Figure 2.** Evolution in  $HR_{peak}$  according to the use of medication.

### 3.1.3. VE/VCO<sub>2</sub> Slope

The mean of the VE/VCO<sub>2</sub> slope was 26.9 (6.6) at baseline and 28.5 (6.7) at follow-up. There was a significant increase in VE/VCO<sub>2</sub> slope for both CHD groups. The mean of the increase was 1.57 (4.9) at follow-up.

The complex CHD group had a significantly higher mean VE/VCO<sub>2</sub> than the moderate CHD group in both periods (Table 3).

There were five participants with a VE/VCO<sub>2</sub> higher than 40 (range 42.1 to 62.7) at baseline. Among them, two participants decreased VE/VCO<sub>2</sub> to normal values at follow-up and three participants with a univentricular heart ( $VO_{2peak}$  between 12.6 and 18.9 mL/kg/min and  $\%V_{O_2}$  predicted below 40%) were referred for cardiac transplant during follow-up.

### 3.1.4. Ejection Fraction (EF)

The percentage of participants with reduced EF (<50%) was lower in the moderate group than the complex group in both periods (2.8% of participants vs. 53.3%, respectively at baseline; and 9.3% of participants vs. 55.6% at follow-up). The mean percentage of EF in the moderate CHD group was significantly higher than in the complex CHD group in both periods (64% vs. 50%, respectively, at baseline and 60% vs. 48% at follow-up;  $p < 0.001$ ).

There was a significant decrease in EF in both severity CHD groups during follow-up. The mean decrease in EF at follow-up was significantly higher in the moderate CHD group than the complex CHD group (−3.7% (7.7) vs. −3.0% (9.7), respectively);  $p < 0.001$  (Table 3). A total of 60.8% of participants decreased their EF at follow-up, 33.7% of participants increased and 5.5% maintained the same percentage of EF.

When we compared EF by severity, we observed that a higher baseline EF was associated with a greater decrease in EF during the follow-up period. However, the reduction in EF has not been associated with the decrease in AC ( $p = 0.96$ ).

### 3.2. Longitudinal Association between Body WEIGHT Changes and Aerobic Capacity

At baseline, the majority of participants had normal body weight (59.4%), while 29.9% of participants were overweight, 7.8% were underweight and 2.3% were classified as obese (Table 3).

The mean amount of body weight change during follow-up was an increase of 1.5 (5.3) kg., a total of 58.3% of participants increased their body weight, 25.2% decreased and 16.5% maintained their body weight during follow-up.

The two-way ANOVA showed that the body weight increase is significant during follow-up ( $p = 0.001$ ) and it is independent of the severity ( $p = 0.41$ ).

In Figure 3, we observed the changes in body weight and their relation with the  $VO_{2peak}$  at follow-up. The most common change was an increase between 1 and 5 kg at follow-up (42.2% of the participants) followed by the maintenance on body weight (16.5% of the participants) and a decrease between 1 and 5 kg (16.5% of the participants).

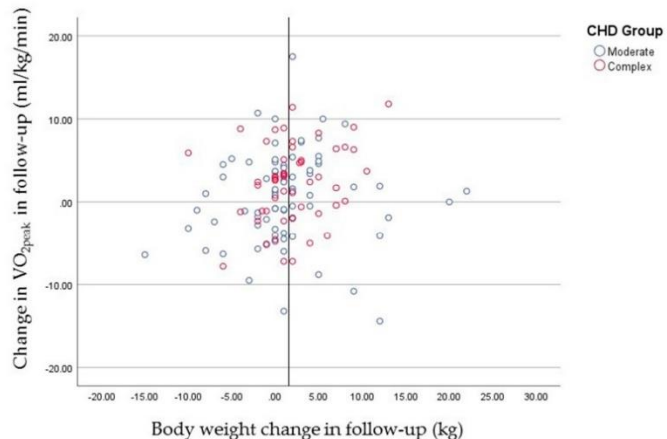


Figure 3. Aerobic Capacity ( $VO_{2peak}$ ) change depending on body weight change.

Pearson's correlation revealed the small negative association between body weight and increased AC (measured by  $VO_{2peak}$ ) in both CHD groups, regardless of gender or age. Despite this correlation, in general there was only a trend ( $p = 0.15$ ). The tendency is more evident in the complex CHD group ( $p = 0.07$ ) than the moderate CHD group ( $p = 0.57$ ).

## 4. Discussion

CPET is a method to assess AC permitting physicians to take objective medical decisions and give specific recommendations about physical exercise.

This observational study assessing two different CPET results from a sample of 127 CHD patients has given us a wide range of information about changes in AC during follow-up in this population.

The aim of this study was to describe our experience with ACHD attending a CPET department and study their AC evolution ( $VO_{2peak}$ ), EP (duration of exercise time, velocity and percentage of grade), and assess if the body weight changes could worsen the AC of adults with moderate and complex CHD.

The current study showed a reduction in AC in moderate and complex severity groups during the follow-up. These findings are in accordance with the longitudinal study of Müller, et al. [5]. These authors described a progressive but slow decline in  $VO_{2peak}$   $-1.75$  ( $4.42$ )  $mL/kg/min$  in 2.5 years. In our study, this decline was  $-1.27$  ( $5.33$ )  $mL/kg/min$  in 4.5 years. The slow reduction in  $VO_{2peak}$  observed in our cohort could be interpreted as clinical stabilization in the functional impact of heart disease due to the short follow-up time.

Aerobic capacity is correlated with exercise capacity. In this context, the  $VO_{2peak}$  obtained by CPET is the most objective clinical parameter of AC assessment and estimating exercise capacity. A patient is considered to reach their  $VO_{2peak}$  when they reach exhaustion and cannot continue with physical exercise. The physiological mechanism to reach exhaustion is double; it depends on the central factor (e.g., heart rate) and the peripheral factor (characteristics of the skeletal muscle: body weight and exercise adaptations).

Based on the physiological mechanism, there are some arguments that could explain the slight reduction in  $VO_{2peak}$ . One of them is related to a central factor and it refers to the maintenance of the  $HR_{peak}$  reached during exercise. Because of a reduced ejection fraction that some CHD patients have, treatment with beta-blockers is relatively frequent. In fact, we observed a greater number of patients taking beta-blockers at second CPET. This therapeutic measure could favorably contribute to the  $VO_{2peak}$  response at follow-up.

Moving the peripheral factor, an important variable that influences cardiac output is body weight. Absolute  $VO_2$  ( $L/min$ ) reduction at follow-up was not significant in our sample. However, for  $VO_{2peak}$ , the difference between periods is relevant. This occurs because body weight is the denominator in the mathematical equation for obtaining relative  $VO_{2peak}$  [ $VO_2$  ( $L/min$ )/body weight ( $kg$ )] [13]. For example, a patient weighing 60 kg with an initial absolute  $VO_2$  consumption of 1800  $L/min$  in the first test will have a consumption of  $VO_{2peak}$  relative 30  $mL/kg/min$  ( $1800/60$ ). If this patient in the second test reaches the same absolute consumption of 1800  $L/min$  but has increased his body weight to 65 kg, his  $VO_{2peak}$  relative consumption will be lower, reaching 27  $mL/kg/min$  ( $1800/65$ ). In this way,  $VO_{2peak}$  consumption will be lower even without a deterioration in cardiac function. This mathematical explanation of the equation is evident in the inverse correlation that we found between body weight and  $VO_{2peak}$  in our cohort. Nevertheless, the reduction in  $VO_{2peak}$  at follow-up observed in our cohort was independent of body weight changes. We believe that this result could be explained by the fact that the absolute weight gain was not very high (range between 1–5 kg in 4.5 years).

Brida et al. [17], in a study with more than 3000 ACHD patients, suggested that temporary changes in body weight could provide prognostic information, especially when associated with decreased physical capacity. The authors also concluded that symptomatic ACHD patients (NYHA  $\geq 2$ ) may fare better when maintaining a higher BMI (between 24–30  $kg/m^2$ ). We believe that even with absolute weight gain, the maintenance of a healthy BMI range may have contributed to the low  $VO_{2peak}$  reduction in our cohort.

Willinger et al. [18] published a review including 6657 ACHD patients and they observed an overweight prevalence in a range from 22 to 53%, while obesity was reported in a range between 7% and 26%. In our cohort, only 29.9% were overweight and 2.3% were obese in the baseline. The changes in body weight have been significant during follow-up. However, the average BMI has remained within normal values, keeping the majority of the sample (60.6% of participants) with normal weight during follow-up.

Some studies have described that patients with CHD are more likely to be involved in their health care and control of cardiovascular risk factors [19,20]. In this way, we highlight the importance of health education and the promotion of an active lifestyle, with the aim that each patient can understand how the peripheral factor can affect their physical capacity even when the body weight gain is only between 1 and 5 kg.

We also assessed the relationship between EF and AC. In our sample, the decline in EF has been shown to be significant during follow-up. When we compared EF by CHD severity, we observed that a higher baseline EF was associated with a greater decrease in



EF during the follow-up period. However, the reduction in EF has not been associated with the decrease in AC. This finding is in accordance with Cuypers J. et al. [21]. The authors presented results of EF and AC in a long-term follow-up study with a cohort of TGA participants evaluated systematically every 10 years starting from birth, for nearly 40 years. The study showed a progressive decrease in EF in the last 10 years of follow-up (between 30–40 years old); however, AC remained stable.

The VE/VCO<sub>2</sub> slope is another CPET systematically evaluated in our cohort of patients. It describes the relationship between ventilation and CO<sub>2</sub> production, indicating the state of ventilatory efficiency [12]. Values above 35 accompanied by a low VO<sub>2peak</sub> can result in poor prognosis in ACHD [22]. In our study, a progressive increase in the VE/VCO<sub>2</sub> slope occurred in association with VO<sub>2peak</sub> decrease. This observation underlines the potential importance of studying the mechanisms responsible for this clinical parameter.

Contrary to expectations, this study did not find a significant difference in the EP between baseline and follow-up period. Muller et al. [5] presented EP results which were similar to our study but with EP measured by the load peak (watts). There were no significant differences in EP between baseline and a follow-up period of 2.5 years. Nevertheless, when the peak considered the patient's body weight, they observed a decreased mean of −0.13 watts.kg between same periods. These findings are in accordance with our study and highlight the importance of controlling peripheral factors such as body weight in the assessment of AC and EP.

One reason for the favorable results of EP in our study could be that our CPET department is extremely engaged in PA and sports participation promotion. After first CPET, all patients receive advice about what kind of physical exercise is safe and useful. This attitude could have influenced the activity lifestyle of participants during follow-up. Unfortunately, exercise participation data has not been provided in the clinical data of all participants. Nevertheless, we could include a subgroup of 39 participants with PA assessed by an IPAQ at follow-up. In this study, we cannot conclude that there is a direct relationship between PA and AC. However, our findings are consistent with our previous study [23] and some current studies reporting a positive association between PA and AC, emphasizing that increasing PA practice can improve AC in CHD population [4,24–26].

Another explanation is very speculative and it could be related to the management of CPET protocol. Patients were instructed not to hold onto the treadmill safety bar, but in some cases they did, and a possible explanation could be patients' lack of balance or lack of experience in CPET on a treadmill. In this case, it would be relevant to record information about the position of the hands during the test and, if holding on to the safety bar, consider it in the final assessment of peak VO<sub>2</sub> consumption.

The limitations of this study are inherent and common to all retrospective studies. We emphasize the lack of PA data in the clinical database. We believe that physical activity data, as well as interventions (events, ablations and interventional catheterization), should be included in the analysis model to determine whether the reduction in AC is due to physical deterioration and/or evolution of heart disease.

Despite this, the strength of our study is that, regardless of the unavailable variables, studying the trend of the gold standard AC parameter (VO<sub>2peak</sub>) can predict the prognosis of the CHD population [22,27–30]. Nevertheless, these data must be interpreted with caution due to the brief (4.5 years) period of follow-up reported in our study. Moodie D. [31] suggests that proper follow-up needs to find and track CHD patients over 30 to 50 years. In this line, future research with a longer follow-up is needed to obtain consistent results about AC evolution in ACHD population.

## 5. Conclusions

AC in ACHD patients declined during follow-up. This decline was not related to body weight change and the decrease in the EF. Despite this, the HR<sub>peak</sub> and the EP (duration of exercise time, velocity and percentage of grade) were maintained without a deterioration over time. These results suggest a sign of favorable functional cardiac evolution of the

ACHD population. More research is needed, including the level of physical activity of ACHD, in addition to all intervention procedures and events occurring during the follow-up period, to study the contribution of each factor to AC reduction.

**Author Contributions:** Conceptualization, K.F. and R.S.-G.; methodology, K.F. and R.S.-G.; formal analysis, I.G.; data curation, M.D., B.C.-P., K.F. and M.P.; resources M.D. and L.D.-S.; writing—original draft preparation, K.F. and R.S.-G.; writing—review and editing, M.G.-B., G.R.O., B.C.-P. and I.G.; supervision, G.R.O. and R.S.-G. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

**Funding:** This research was funded by SUR of DEC Generalitat de Catalunya and European Union, PhD grant number 2020FL B2\_00128. The funder had no role in the study design, data collection and analysis, decision to publish, or preparation of the manuscript.

**Institutional Review Board Statement:** The study was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki, and approved by the FPCEE—Blanquerna institutional research board (protocol n°1718005D).

**Informed Consent Statement:** Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

**Data Availability Statement:** Not applicable.

**Acknowledgments:** We would like to thank the Cors Units Foundation for the support in all the cardiopulmonary exercise testing resources.

**Conflicts of Interest:** The authors declare no conflict of interest.

## References

1. GBD 2017 Congenital Heart Disease Collaborators. Global, Regional, and National Burden of Congenital Heart Disease, 1990–2017: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Child Adolesc. Health* **2020**, *4*, 185–200. [CrossRef] [PubMed]
2. Stout, K.K.; Daniels, C.J.; Aboulhosn, J.A.; Bozkurt, B.; Broberg, C.S.; Colman, J.M.; Crumb, S.R.; Dearani, J.A.; Fuller, S.; Gurvitz, M.; et al. 2018 AHA/ACC Guideline for the Management of Adults with Congenital Heart Disease: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines. *Circulation* **2019**, *139*, e698–e800. [CrossRef] [PubMed]
3. Serra-Grima, R.; Ferri, K.; Rissech, M. Study of Physically Active Children with Congenital Heart Disease. In *Recent Developments in Medicine and Medical Research*; B P intenational: London, UK, 2021; Volume 5, pp. 139–145.
4. Müller, J.; Hess, J.; Hager, A. Daily Physical Activity in Adults with Congenital Heart Disease Is Positively Correlated with Exercise Capacity but Not with Quality of Life. *Clin. Res. Cardiol.* **2012**, *10*, 55–61. [CrossRef] [PubMed]
5. Müller, J.; Ewert, P.; Hager, A. Only Slow Decline in Exercise Capacity in the Natural History of Patients with Congenital Heart Disease: A Longitudinal Study in 522 Patients. *Eur. J. Prev. Cardiol.* **2015**, *22*, 113–118. [CrossRef] [PubMed]
6. Kehmeier, E.S.; Sommer, M.H.; Galonska, A.; Zeus, T.; Verde, P.; Kelm, M. Diagnostic value of the six-minute walk test (6MWT) in grown-up congenital heart disease (GÜCH): Comparison with clinical status and functional exercise capacity. *Int. J. Cardiol.* **2016**, *203*, 90–97. [CrossRef]
7. Kipps, A.K.; Graham, D.A.; Lewis, E.; Marx, G.R.; Banka, P.; Rhodes, J. Natural History of Exercise Function in Patients with Ebstein Anomaly: A Serial Study. *Am. Heart J.* **2012**, *163*, 486–491. [CrossRef]
8. Fernandes, S.M.; McElhinney, D.B.; Khairy, P.; Graham, D.A.; Landzberg, M.J.; Rhodes, J. Serial Cardiopulmonary Exercise Testing in Patients with Previous Fontan Surgery. *Pediatr. Cardiol.* **2010**, *31*, 175–180. [CrossRef]
9. World Medical Association WMA. WMA Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *JAMA* **2013**, *310*, 2191–2194. [CrossRef]
10. World Health Organization WHO. Obesity: Preventing and Managing the Global Epidemic. *WHO Tech. Rep. Ser.* **2000**, *894*, 252. Available online: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42330> (accessed on 14 June 2022).
11. World Health Organization WHO. Obesity and Overweight: Fact Sheet. WHO Media Centre. 2016. Available online: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight> (accessed on 20 May 2022).
12. Serra-Grima, R. *Cardiología en el Deporte: Revisión de Casos Clínicos Basados en la Evidencia*, 3rd ed.; Elsevier: Barcelona, Spain, 2015.
13. Wasserman, K.; Hansen, J.; Sue, D.; Whipp, B.; Casaburi, R. *Principles of Exercise Testing and Interpretation*, 4th ed.; Lippincott Williams & Wilkins: Philadelphia, PA, USA, 2004.
14. Craig, C.L.; Marshall, A.L.; Sjöström, M.; Bauman, A.E.; Booth, M.L.; Ainsworth, B.E.; Pratt, M.; Ekelund, U.; Yngve, A.; Sallis, J.F.; et al. International Physical Activity Questionnaire: 12-Country Reliability and Validity. *Med. Sci. Sports Exerc.* **2003**, *35*, 1381–1395. [CrossRef]

15. World Health Organization WHO. *WHO Guidelines on Physical Activity and Sedentary Behaviour*; World Health Organization: Geneva, Switzerland, 2020.
16. Müller, J.; Amberger, T.; Berg, A.; Goeder, D.; Remmele, J.; Oberhoffer, R.; Ewert, P.; Hager, A. Physical Activity in Adults with Congenital Heart Disease and Associations with Functional Outcomes. *Heart* **2017**, *103*, 1117–1121. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
17. Brida, M.; Dimopoulos, K.; Kempny, A.; Liodakis, E.; Alonso-Gonzalez, R.; Swan, L.; Uebing, A.; Baumgartner, H.; Gatzoulis, M.A.; Diller, G.P. Body Mass Index in Adult Congenital Heart Disease. *Heart* **2017**, *103*, 1250–1257. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
18. Willinger, L.; Brudy, L.; Meyer, M.; Oberhoffer-fritz, R.; Ewert, P.; Müller, J. Overweight and Obesity in Patients with Congenital Heart Disease: A Systematic Review. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2021**, *18*, 9931. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
19. Moons, P.; van Deyk, K.; Dedroog, D.; Troost, E.; Budts, W. Prevalence of Cardiovascular Risk Factors in Adults with Congenital Heart Disease. *Eur. J. Cardiovasc. Prev. Rehabil.* **2006**, *13*, 612–616. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
20. Holbein, C.E.; Peugh, J.; Veldtman, G.R.; Apers, S.; Luyckx, K.; Kovacs, A.H.; Thomet, C.; Budts, W.; Enomoto, J.; Sluman, M.A.; et al. Health Behaviours Reported by Adults with Congenital Heart Disease across 15 Countries. *Eur. J. Prev. Cardiol.* **2020**, *27*, 1077–1087. [[CrossRef](#)]
21. Cuyppers, J.A.A.E.; Eindhoven, J.A.; Slager, M.A.; Opi, P.; Utens, E.M.W.J.; Helbing, W.A.; Witsenburg, M.; van den Bosch, A.E.; Ouhlous, M.; van Domburg, R.T.; et al. The Natural and Unnatural History of the Mustard Procedure: Long-Term Outcome up to 40 Years. *Eur. Heart J.* **2014**, *35*, 1666–1674. [[CrossRef](#)]
22. Kempny, A.; Dimopoulos, K.; Uebing, A.; Mocerri, P.; Swan, L.; Gatzoulis, M.A.; Diller, G.P. Reference Values for Exercise Limitations among Adults with Congenital Heart Disease. Relation to Activities of Daily Lifesingle Centre Experience and Review of Published Data. *Eur. Heart J.* **2012**, *33*, 1386–1396. [[CrossRef](#)]
23. Ferri, K.; Doñate, M.; Parra, M.; Oviedo, G.R.; Guerra-Balic, M.; Rojano-Doñate, L.; Blackburn, N.; Serra-Grima, R. What Is the Relation between Aerobic Capacity and Physical Activity Level in Adults with Congenital Heart Disease? *Congenit. Heart Dis.* **2021**, *16*, 585–595. [[CrossRef](#)]
24. Meyer, M.; Brudy, L.; García-Cuenllas, L.; Hager, A.; Ewert, P.; Oberhoffer, R.; Müller, J. Current State of Home-Based Exercise Interventions in Patients with Congenital Heart Disease: A Systematic Review. *Heart* **2020**, *106*, 333–341. [[CrossRef](#)]
25. Sandberg, C.; Pomeroy, J.; Thilén, U.; Gradmark, A.; Wadell, K.; Johansson, B. Habitual Physical Activity in Adults with Congenital Heart Disease Compared with Age- and Sex-Matched Controls. *Can. J. Cardiol.* **2016**, *32*, 547–553. [[CrossRef](#)]
26. Bay, A.; Dellborg, M.; Berghammer, M.; Sandberg, C.; Engstrom, G.; Moons, P.; Johansson, B. Patient Reported Outcomes Are Associated with Physical Activity Level in adults with Congenital Heart Disease. *Int. J. Cardiol.* **2017**, *243*, 174–179. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
27. Bredy, C.; Ministeri, M.; Kempny, A.; Alonso-Gonzalez, R.; Swan, L.; Uebing, A.; Diller, G.-P.; Gatzoulis, M.A.; Dimopoulos, K. New York Heart Association (NYHA) Classification in Adults with Congenital Heart Disease: Relation to Objective Measures of Exercise and Outcome. *Eur. Heart J. Qual. Care Clin. Outcomes* **2018**, *4*, 51–58. [[CrossRef](#)]
28. Müller, J.; Hager, A.; Diller, G.P.; Derrick, G.; Buys, R.; Dubowy, K.O.; Takken, T.; Orwat, S.; Inuzuka, R.; Vanhees, L.; et al. Peak Oxygen Uptake, Ventilatory Efficiency and QRS-Duration Predict Event Free Survival in Patients Late after Surgical Repair of Tetralogy of Fallot. *Int. J. Cardiol.* **2015**, *196*, 158–164. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
29. Diller, G.P.; Dimopoulos, K.; Okonko, D.; Li, W.; Babu-Narayan, S.V.; Broberg, C.S.; Johansson, B.; Bouzas, B.; Mullen, M.J.; Poole-Wilson, P.A.; et al. Exercise Intolerance in Adult Congenital Heart Disease: Comparative Severity, Correlates, and Prognostic Implication. *Circulation* **2005**, *112*, 828–835. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
30. Dimopoulos, K.; Okonko, D.O.; Diller, G.P.; Broberg, C.S.; Salukhe, T.V.; Babu-Narayan, S.V.; Li, W.; Uebing, A.; Bayne, S.; Wensel, R.; et al. Abnormal Ventilatory Response to Exercise in Adults with Congenital Heart Disease Relates to Cyanosis and Predicts Survival. *Circulation* **2006**, *113*, 2796–2802. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
31. Moodie, D. Long-Term Follow-up Studies in Congenital Heart Disease—How Long Is Long? *Congenit. Heart Dis.* **2014**, *9*, 87–88. [[CrossRef](#)]

### 5.3. Estudio III

Ferri K., Guerra-Balic M., Oviedo GR., Carbonell-Prat B., Serra-Grima R. (2022)  
Control y Registro de la Actividad física en la consulta médica cardiológica  
especializada. *Apunts Educación Física y Deportes. (2022). Artículo en revisión.*

#### APORTACIÓN DE LOS AUTORES

Como primera autora contribuí en el diseño del estudio, recolección y análisis de datos, interpretación de los resultados y preparación del manuscrito. La Dra. Guerra-Balic y el Dr. Oviedo han colaborado con el diseño y supervisión del estudio, además de revisar el manuscrito. La Dra. Carbonell-Prat ha colaborado en la recolección de datos desde la UCCAA. El Dr. Serra-Grima ha contribuido en el diseño del estudio, elaboración del cuestionario *ad hoc*, interpretación de los resultados y redacción del manuscrito final.

## Resumen de los resultados del Estudio III

### Objetivos del estudio

Investigar el porcentaje de médicos especializados en Cardiopatía Congénita (CC) que recogen información sobre la actividad física (AF) de los pacientes con CC así como describir su percepción del impacto de la AF sobre la salud de los pacientes.

### Resultados

Este estudio trasversal observacional cuenta con una muestra de 10 médicos cardiólogos especializados en CC (media de edad 37.6 (6.1) años), con un contrato vinculado a la UCCAA (media 4.5 (2.0) años), en el Hospital Universitario Vall d'Hebron. Observamos que el 70% de los participantes afirmaron controlar la AF de los pacientes, 20% en algunas ocasiones y el 10% afirma no controlar la AF. El 90% de los participantes afirman registrar la AF en la historia clínica del paciente. En general, la AF fue percibida con el impacto positivo más alto en el aspecto calidad de vida de los pacientes, seguida por el control de los factores de riesgo cardiovasculares. Entre el periodo de inicio y seguimiento hubo un aumento en el número de historias con información registrada sobre AF, de 127 pacientes, 31% tenían la información registrada al inicio y 50% en el seguimiento.

### Conclusiones

El equipo médico especializado en CC percibe la práctica de la AF como un factor de impacto positivo en la salud y calidad de vida del paciente con CC. La mayor parte del equipo reporta controlar y registrar la AF realizada en la historia clínica del paciente.

## Control y Registro de la Actividad física en la consulta médica cardiológica especializada

Kelly Ferri<sup>1</sup>, Myriam Guerra-Balic<sup>1</sup>, Guillermo R. Oviedo<sup>1</sup>, Bàrbara Carbonell-Prat<sup>2</sup>, Ricard Serra-Grima<sup>3</sup>.

<sup>1</sup> Facultad de Psicología, Ciencias de la educación y Deporte, FPCEE – Blanquerna, Universidad Ramon Llull, Barcelona, España.

<sup>2</sup> Unidad de Cardiopatías Congénitas del adolescente y adulto, Hospital Universitario Vall d’Hebron, Barcelona, España.

<sup>3</sup> Unidad de Pruebas de Esfuerzo, Departamento de Cardiología, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona, España.

### Resumen

El objetivo de este estudio transversal observacional fue investigar el porcentaje de médicos especializados en Cardiopatía Congénita (CC) que recogen información sobre la actividad física (AF) de los pacientes con CC, así como describir la percepción subjetiva del equipo médico sobre el impacto de la AF sobre la salud de los pacientes. Participaron en el estudio 10 médicos (8 mujeres y 2 hombres) con una edad media de 37.6 (6.1) años y una media de 7.0 (2.0) años trabajando en una unidad médica especializada en CC. El instrumento utilizado fue un cuestionario *ad hoc* con preguntas relacionadas al impacto de la AF en la salud del paciente y el control y registro de la AF en la historia clínica de 127 pacientes en dos periodos distintos (uno Inicial y otro de seguimiento a los 4.5 (2.0) años. Los resultados descriptivos han mostrado que el 70% de los participantes afirmaron controlar la AF de los pacientes, 20% en algunas ocasiones y el 10% afirma no controlar la AF. El 90% de los participantes afirman registrar la AF en la historia clínica del paciente. En general, la AF fue percibida con el impacto positivo más alto en el aspecto calidad de vida de los pacientes, seguida por el control de los factores de riesgo cardiovasculares. Entre el periodo de inicio y seguimiento hubo un aumento en el número de historias con información sobre AF; así, de 127 pacientes, 31% tenían la información registrada al inicio y 50% en el seguimiento. En conclusión, el equipo médico especializado en CC percibe la práctica de la AF como un factor de impacto positivo en la salud y calidad de vida del paciente con CC. La mayor parte del equipo reporta controlar y registrar la AF realizada en la historia clínica del paciente.

**Palabras claves:** percepción médica, cardiopatía congénita, actividad física.

## Introducción

Las cardiopatías congénitas comprenden un amplio espectro de lesiones cardíacas de nacimiento distribuidas según la severidad: leves, moderadas y complejas (Mitchell et al., 1971). Es una enfermedad que supone una condición crónica al paciente, la cual requiere un seguimiento de por vida.

El objetivo del seguimiento del paciente es evaluar síntomas presentes y pasados, buscar eventos recurrentes y observar los cambios en la medicación. La mayoría de los pacientes con CC requieren atención cardiológica especializada de por vida (Baumgartner et al., 2021). Algunos estudios han revelado el impacto positivo directo que tiene en la supervivencia del paciente la derivación temprana a un centro especializado en CC (Gatzoulis, 2006; Gerardin et al., 2019).

Actualmente, en España hay 9 centros calificados como unidad de referencia por el Sistema Nacional de Salud (CSUR- centros, servicios y unidades de referencia), con estructura y medios para el seguimiento de los pacientes con CC (Oliver Ruiz et al., 2020), según las recomendaciones de las guías principales internacionales (Baumgartner et al., 2021; Stout et al., 2019b). Dos de los nueve centros están en la región de Catalunya: (1) Unidad de Cardiopatía Congénita del adolescente y del adulto (UCCAA) en el Hospital Vall d'Hebron; (2) Área del corazón en el Hospital Sant Joan de Déu. A nivel español, según un estudio de De Torres-Alba et al. (2020), semanalmente 37 pacientes con CC pasan por consulta en cada centro especializado.

Según las guías internacionales, americana y europea (Baumgartner et al., 2021; Stout et al., 2019b), en las consultas de seguimiento realizadas en los centros especializados, se debe realizar la exploración física completa (incluyendo auscultación, electrocardiograma y ecocardiograma) y revisar la historia clínica de cada paciente con CC. Esto repercute en la recogida de información detallada sobre las cirugías paliativas o reparadoras, cateterismos intervencionistas, cambios en la

medicación, síntomas frecuentes, así como una valoración de la calidad de vida de los pacientes.

Entre los síntomas más frecuentes de los pacientes con CC en las visitas de seguimiento se destaca la intolerancia al esfuerzo (Diller et al., 2005). Según Gratz et al. (2009), la capacidad física auto percibida de los pacientes con CC no corresponde adecuadamente con la cuantificación objetiva de la capacidad de ejercicio. En este sentido, se recomienda preguntar al paciente por sus hábitos de vida para detectar cambios progresivos en la actividad diaria y limitar la subjetividad del análisis de los síntomas. En el caso de pacientes sintomáticos, se debería tener en cuenta la presencia de otras causas, como anemia, depresión, aumento de peso y falta de actividad física.

Algunos estudios han descrito una mejor calidad de vida y mejor tolerancia al ejercicio en pacientes físicamente activos (Dean et al., 2015; Dulfer et al., 2014; Gierat-Haponiuk et al., 2015; Haregu et al., 2021). En un estudio previo realizado con 183 adultos con CC, se observó que la práctica regular de AF puede incrementar hasta 2.1% la capacidad aeróbica, también conocida como capacidad de ejercicio. De esta manera, se considera que una parte importante del seguimiento de los pacientes con CC es el control y registro de la AF reportada por los pacientes (Ferri et al., 2021).

Los beneficios de la AF pueden ser del ámbito social, psicológico y/o fisiológico (Jakicic et al., 2019). Debido a ello, es importante insistir en la promoción de la AF en estas poblaciones, así como su promoción y seguimiento, siendo también necesaria una acción educativa para mantener la adherencia de la AF. El objetivo principal de este estudio es investigar si los médicos especializados en Cardiopatía Congénita (CC) recogen información sobre la actividad física (AF) y su percepción del impacto de la AF sobre la salud de los pacientes con CC.



## Material y Método

El diseño del estudio es observacional, transversal descriptivo.

### *Participantes*

Equipo médico de cardiólogos reclutados a conveniencia, fueron invitados a participar en el estudio. Así, participaron todos los médicos cardiólogos especializados en CC vinculados con la una Unidad CSUR de Catalunya (Unidad de Cardiopatía Congénita del adolescente y adulto – UCCAA) en el Hospital Universitario de la Vall d’Hebron, en Barcelona, España. El equipo consistía en 10 médicos, los cuales fueron informados sobre el desarrollo del estudio. Para esta investigación se obtuvo la evaluación positiva del comité de ética e investigación institucional de la FPCEE Blanquerna y Hospital Vall d’Hebron (protocolo nº 1718005D). Todos los miembros del equipo médico aceptaron participar en el estudio firmando el consentimiento.

Los criterios de inclusión considerados en el estudio fueron: a) tener un contrato de trabajo como cardiólogo especialista en CC vinculado a la UCCAA; b) firmar el documento de consentimiento informado.

### *Instrumento*

Todos los miembros de equipo médico de cardiólogos especializados en CC participantes del estudio completaron un cuestionario estructurado con siete preguntas elaborado *ad hoc* (ver ANEXO V), dividido en 2 apartados: [1] opinión personal del médico cardiólogo entrevistado sobre la relación entre la práctica de AF y la evolución de la CC con 5 preguntas con opciones de respuesta basadas en la escala de Likert (Robbins et al., 2011); [2] Dos preguntas sobre el registro de la AF en la historia clínica de los pacientes (opciones de respuestas: si; si en ocasiones y no). Las variables recogidas en el apartado 1 y 2 se detallan en la Tabla 1.

Para conocer el registro realizado por el médico sobre la AF de los pacientes con CC se han revisado las historias clínicas de 127 pacientes con CC visitados en la UCCAA en los últimos 6 años (2016 -2021), que han aceptado participar en el estudio, firmando el consentimiento informado. Se ha utilizado como referencia de inicio la prueba de esfuerzo más antigua que tenía el paciente, y como referencia al seguimiento se ha utilizado la última prueba de esfuerzo realizada. Para recoger los datos de AF se han revisado todas las visitas del año en el que se ha realizado las dos pruebas de referencia. La descripción de los datos recogidos en las historias clínicas se muestra en la Tabla 2.

#### *Análisis de datos*

Se realizó un análisis descriptivo de las variables del cuestionario. Para el tratamiento de los datos se ha utilizado el paquete Excel para Microsoft 365 versión 17.0.

### **Resultados**

La muestra ha estado compuesta por 8 mujeres y 2 hombres con una media de edad de 37.6 (6.1) años. El tiempo de vinculación como médico especialista en CC con la UCCAA fue de 7.0 (2.0) años de media. El tiempo entre las pruebas de referencia inicial y de seguimiento fue de 4.5 (2.0) años.

Respecto a la respuesta obtenida a través del cuestionario llaman la atención los siguientes resultados: en relación con la pregunta sobre el registro de la AF realizada por los pacientes con CC, 9 de los 10 participantes reportaron controlar la práctica de AF a los pacientes, pero, dos de ellos sólo lo ha hecho en algunas ocasiones, mientras que uno de los diez participantes reporta no controlar la AF. Este último que no controla la AF, refiere como motivo para no registrar la AF no tener tiempo suficiente durante las visitas de control de la enfermedad para preguntar sobre la AF realizada.

El número de historias clínicas sin registro de AF se ha reducido entre los dos periodos. Al inicio, de los 127 pacientes analizados, 87 de ellos no tenían registrada la AF, mientras que en el seguimiento 63 pacientes no tenían el registro. El aumento en el número de historias clínicas con registro de la AF fue de 60% en el seguimiento respecto al periodo de inicio (40 registros de AF al inicio vs 64 en el seguimiento).

Entre las historias clínicas donde constaba la AF realizada por los pacientes, en la Tabla 2 se muestran las opciones respondidas y que han sido más frecuentes en ambos periodos. La anotación que describe “Paciente Sedentario” es el registro más frecuente (14 pacientes al inicio y 23 pacientes en el seguimiento), seguido del registro “Paciente que realiza actividad física ligera no regular” (8 pacientes al inicio vs 15 pacientes en el seguimiento).

**Tabla 1***Descripción de la información recogida a través del cuestionario ad hoc.*

Que impacto tiene la práctica de Actividad física en:	n	ninguno	muy ligero	Ligero	moderado	alto	máximo
Retardo en la evolución de la CC	10	0	1	3	4	1	1
Prevención de FRCV ajenos a la CC	10	0	0	0	0	2	8
Alivio de la intolerancia al esfuerzo	10	0	0	0	0	4	6
Mejora de la percepción subjetiva de la condición física por parte del paciente	10	0	0	0	0	3	7
Mejora de la calidad de vida del paciente	10	0	0	0	0	1	9
Controla la práctica de AF de los pacientes?	10	Sí 7	Sí en ocasiones 2	No 1			
Motivo por lo que no controla (pregunta abierta)?	1	Falta de tiempo 1					
Donde registra la información de la AF?	10	Historia clínica 9	Otros medios 0	No registra 1			

Nota: AF: actividad física; CC, cardiopatía congénita.

**Tabla 2**

Registros sobre AF presentes en las historias clínicas de pacientes adultos con CC

	Inicio	Seguimiento
Registros sobre AF de los paciente	n = 127	n = 127
	n (%)	n (%)
Paciente Sedentario	14 (11)	23 (18)
Realiza actividad física ligera no regular	8 (6)	15 (12)
Realiza AF regular 1-2 días/semana	8 (6)	8 (6)
Tiene un estilo de vida activo*	4 (3)	7 (6)
Realiza AF regular 3 o más días/semana	4 (3)	4 (3)
Practica deporte competitivo	2 (2)	1 (1)
Camina más de 3 días/semana	0	6 (5)
<i>Total AF registrada</i>	40 (31)	64 (50)
<i>Total AF no registrada</i>	87 (69)	63 (50)

Nota: \* cuidado de niños, actividades de jardín, huerto, trabajar con sobrecarga de peso, utilizar bicicleta como medio de transporte diario.

## Discusión

Este estudio explora la información sobre la realización del registro de AF hecho por los médicos vinculados a la UCCAA del Hospital de la Vall

d’Hebron, además de exponer sus opiniones en relación al impacto de la AF en diferentes aspectos de la CC.

Algunos estudios han reportado que, tanto el aspecto físico como psicosocial de la calidad de vida son más altos en pacientes que realizan AF o practican deporte de manera regular (Dulfer et al., 2014; Gierat-Haponiuk et al., 2015; Haregu et al., 2021). Los resultados obtenidos en nuestro estudio indican que la opinión de los médicos es casi unánime en este aspecto. Nueve de 10 médicos afirman que los beneficios de la AF son máximos en la mejora de la cualidad de vida de los pacientes con CC, reforzando la evidencia de los estudios citados anteriormente.

Tradicionalmente, el miedo a la muerte súbita ha limitado desde la infancia a muchos pacientes con CC en la práctica de deporte o actividad física regular (Diller & Baumgartner, 2016). Esta sobreprotección o temor a sufrir algún evento debido a la práctica de AF, puede tener como consecuencia un estilo de vida sedentario en la edad adulta. No obstante, Holbein et al. (2020) relatan que los pacientes con CC tienen un alto grado de implicación en el cuidado de su salud, lo que refuerza el concepto de que el paciente recibe recomendaciones adecuadas sobre la práctica de AF existirán mayores posibilidades de que el paciente cumpla con las recomendaciones.

Nuestros resultados confirman que el equipo médico se muestra sensibilizado frente al impacto de la AF en la salud de los pacientes con CC. A excepción del “retardo en la evolución de la enfermedad”, los demás aspectos han sido calificados con un impacto muy alto o máximo. Lo que también sugiere que los participantes están interesados por el control y seguimiento de la AF de

los pacientes con CC. Sin embargo, el número de pacientes sin registros de AF es muy elevado, sobre todo al inicio del estudio, cuando el 67% de los pacientes no tenían la información sobre la AF registrada en la historia clínica.

El contraste entre la respuesta afirmativa a la pregunta de si registra la AF del paciente (7 de 10 participantes) y el porcentaje de datos no registrados (67% al inicio y 50% en el seguimiento) podrían ser, en parte, debido a que el control y la promoción de la AF no esté completamente integrado en las rutinas diarias de consultas. Ribera et al. (2005), en un estudio con 245 médicos y enfermeras en Catalunya, identificaron que la razón para que la AF no esté integrada en las consultas es porque la inactividad física solo se convierte en una preocupación para el personal médico cuando está claramente vinculada a un peligro de salud. Los autores además sugieren que el recuerdo sobre el registro de la AF aumenta cuando las recomendaciones de cambio de comportamiento están vinculadas a los estados de salud, lo que podría justificar que 2 participantes hayan contestado que registran la AF solo en las ocasiones que consideran importantes.

El control de la evolución de la CC incluye en la consulta rutinaria una serie de exploraciones que demandan tiempo por parte del equipo médico (Baumgartner et al., 2021). Aunque sólo uno de los 10 participantes ha reportado no tener tiempo para controlar ni tampoco registrar la AF de los pacientes, creemos que la falta de tiempo también podría justificar la ausencia de registro de AF que existe en las historias clínicas en los dos periodos. A pesar de eso, el total de historias clínicas con AF registrada tuvo un aumento del 40% en el seguimiento respecto al periodo de inicio.

Por otro lado, un síntoma característico en los pacientes con CC reportado en la consulta de seguimiento es la intolerancia al esfuerzo (G.P. Diller et al., 2005). Los resultados de nuestro estudio demuestran que, según la opinión de los participantes, el impacto de la práctica de AF es relevante en el alivio de la intolerancia al esfuerzo. De 10 participantes 6 han reportado que la AF tiene máximo impacto en el alivio de la intolerancia al esfuerzo y 4 han reportado un impacto muy alto. En este sentido, creemos que la consulta de control rutinario de la UCCAA es un escenario ideal para identificar adultos sedentarios, controlar y asesorar en lo posible sobre la AF, ya que la mayoría de los pacientes con CC (debido a la condición crónica de la enfermedad) visitan la UCCAA al menos una vez al año. Esta práctica convierte la consulta en el entorno fundamental para promocionar el aumento en los niveles de actividad física, con el objetivo de mejorar la intolerancia al esfuerzo.

Los resultados de este estudio tienen especial relevancia por tratarse de una de las dos unidades de referencia reconocida por el Sistema Nacional de Salud (CSUR) de Catalunya. No obstante, no pueden ser generalizados debido al tamaño de la muestra y a que solo hemos podido aplicar el cuestionario en una de las unidades. Futuras líneas de investigación deberían incluir a todas las unidades especializadas, con la posibilidad de incluir aquellas no reconocidos como CSUR, con el fin de ampliar la muestra. También sería recomendable estudios que contrarresten las respuestas del equipo médico con las respuestas de los pacientes, a la vez que profundizar en el tipo de información, incluyendo cuestiones relacionadas con el nivel de AF, el tipo de AF, si ésta está supervisada por expertos, el tipo de CC y el nivel de funcionalidad, entre otras.



## Conclusión

Médicos especializados en CC perciben la práctica de la AF como un factor de impacto positivo en la salud y calidad de vida del paciente con CC. La mayor parte del equipo médico afirma controlar y registrar la AF realizada en la historia clínica del paciente.

## Referencias

- Baumgartner, H., de Backer, J., Babu-Narayan, S. v., Budts, W., Chessa, M., Diller, G. P., lung, B., Kluin, J., Lang, I. M., Meijboom, F., Moons, P., Mulder, B. J. M., Oechslin, E., Roos-Hesselink, J. W., Schwerzmann, M., Sondergaard, L., Zeppenfeld, K., Windecker, S., Aboyans, V., ... Touyz, R. M. (2021). 2020 ESC Guidelines for the management of adult congenital heart disease. In *European Heart Journal* (6), pp. 563–645. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehaa554>
- Dean, P. N., Gillespie, C. W., Greene Elizabeth Anne and Pearson, G. D., Robb, A. S., Berul, C. I., & Kaltman, J. R. (2015). Sports Participation and Quality of Life in Adolescents and Young Adults with Congenital Heart Disease. *Congenital Heart Disease*, 10(2), 169–179. <https://doi.org/10.1111/chd.12221>
- De Torres-Alba, F. (2020). Cardiopatías congénitas del adulto en España: situación actual y perspectivas futuras. *Revista Española de Cardiología*, 73(10), 792–794. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2020.04.005>
- Diller, G.-P., & Baumgartner, H. (2016). Sudden cardiac death during exercise in patients with congenital heart disease: the exercise paradox and the challenge of appropriate counselling. *European Heart Journal*, 37(7), 627–629. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehv523>
- Diller, G. P., Dimopoulos, K., Okonko, D., Li, W., Babu-Narayan, S. v., Broberg, C. S., Johansson, B., Bouzas, B., Mullen, M. J., Poole-Wilson, P. A., Francis, D. P., & Gatzoulis, M. A. (2005). Exercise intolerance in adult congenital heart disease: Comparative severity, correlates, and prognostic implication. *Circulation*, 112(6), 828–835. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.104.529800>

Dulfer, K., Duppen, N., Kuipers, I. M., Schokking, M., van Domburg, R. T., Verhulst, F. C., Helbing, W. A., & Utens, E. M. W. J. (2014). Aerobic Exercise Influences Quality of Life of Children and Youngsters With Congenital Heart Disease: A Randomized Controlled Trial. *Journal Of Adolescent Health, 55*(1), 65–72. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.12.010>

Ferri, K., Doñate, M., Parra, M., R. Oviedo, G., Guerra-Balic, M., Rojano-Doñate, L., Blackburn, N., & Serra-Grima, R. (2021). What Is the Relation between Aerobic Capacity and Physical Activity Level in Adults with Congenital Heart Disease? *Congenital Heart Disease, 16*(6), 585–595. <https://doi.org/10.32604/CHD.2021.016189>

Gatzoulis, M. A. (2006). Adult congenital heart disease: Education, education, education. In *Nature Clinical Practice Cardiovascular Medicine 3* (1) 2–3. <https://doi.org/10.1038/ncpcardio0382>

Gerardin, J., Raskind-Hood, C., Rodriguez, F. H., Hoffman, T., Kalogeropoulos, A., Hogue, C., & Book, W. (2019). Lost in the system? Transfer to adult congenital heart disease care—Challenges and solutions. *Congenital Heart Disease, 14*(4), 541–548. <https://doi.org/10.1111/chd.12780>

Gierat-Haponiuk, K., Haponiuk, I., Szalewska, D., Chojnicki, M., Jaworski, R., Niedoszytko, P., Leszczynska, K., & Bakula, S. (2015). Effect of complex cardiac rehabilitation on physical activity and quality of life during long-term follow-up after surgical correction of congenital heart disease. *Kardiologia Polska, 73*(4), 267–273. <https://doi.org/10.5603/KP.a2014.0206>

Gratz, A., Hess, J., & Hager, A. (2009). Self-estimated physical functioning poorly predicts actual exercise capacity in adolescents and adults with congenital heart disease. *European Heart Journal, 30*(4), 497–504. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehn531>

Haregu, F., McDaniel, G., & Dean, P. (2021). Exercise and Sports Participation in Adolescents and Young Adults With Congenital Heart Disease. *Current Treatment Options in Cardiovascular Medicine, 23*(8), 58. <https://doi.org/10.1007/s11936-021-00931-4>

Holbein, C. E., Peugh, J., Veldtman, G. R., Apers, S., Luyckx, K., Kovacs, A. H., Thomet, C., Budts, W., Enomoto, J., Sluman, M. A., Lu, C. W., Jackson, J. L., Khairy, P., Cook, S. C., Chidambarathanu, S., Alday, L., Eriksen, K., Dellborg, M., Berghammer, M., ... Moons, P. (2020). Health behaviours reported by adults with congenital heart disease across 15 countries. *European Journal of Preventive Cardiology, 27*(10), 1077–1087. <https://doi.org/10.1177/2047487319876231>

Jakicic, J. M., Kraus, W. E., Powell, K. E., Campbell, W. W., Janz, K. F., Troiano, R. P., Sprow, K., Torres, A., & Piercy, K. L. (2019). Association between Bout Duration of Physical Activity and Health: Systematic Review. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 51(6), 1213–1219. <https://doi.org/10.1249/MSS.0000000000001933>

Mitchell, S. C., Korones, S. B., & Berendes, H. W. (1971). Congenital Heart Disease in 56,109 Births Incidence and Natural History. *Circulation*, 43(3), 323–332. <https://doi.org/10.1161/01.CIR.43.3.323>

Oliver Ruiz, J. M., dos Subirá, L., González García, A., Rueda Soriano, J., Ávila Alonso, P., & Gallego, P. (2020). Cardiopatías congénitas del adulto en España: estructura, actividad y características clínicas. *Revista Española de Cardiología*, 73(10), 804–811. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2019.09.007>

Ribera, A. P., McKenna, J., & Riddoch, C. (2005). Attitudes and practices of physicians and nurses regarding physical activity promotion in the Catalan primary health-care system. *European Journal of Public Health*, 15(6), 569–575. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cki045>

Stout, K. K., Daniels, C. J., Aboulhosn, J. A., Bozkurt, B., Broberg, C. S., Colman, J. M., Crumb, S. R., Dearani, J. A., Fuller, S., Gurvitz, M., Khairy, P., Landzberg, M. J., Saidi, A., Valente, A. M., & van Hare, G. F. (2019). 2018 AHA/ACC Guideline for the Management of Adults With Congenital Heart Disease: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines. *Circulation* 139 (14). <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000603>

## 6. DISCUSIÓN

El proyecto de esta tesis se centra en la evaluación de la CA de pacientes adultos con CC analizando también la asociación entre el nivel de AF y la CA. Posteriormente, se ha contrastado la percepción de cardiólogos especializados en CC sobre el impacto de la AF en la evolución de la CC.

Un gran número de estudios han analizado las adaptaciones funcionales debidas al ejercicio físico planificado, sobre todo el de carácter aeróbico, en diferentes poblaciones, incluyendo la de adultos con CC (Hellsten & Nyberg, 2015) Chaix et al. 2016; Dupen et al. 2015; Dulfer et al. 2014; Dua et al., 2010; Longmuir et al., 2013; Klausen et al., 2016; Titakken et al., 2013). Sin embargo, la información es relativamente escasa en cuanto a las adaptaciones derivadas de un estilo de vida activo, en el cual se incluyen momentos de AF no planificados, pero con demanda energética considerable.

En este apartado tenemos un resumen de la discusión de los diferentes estudios conforme a los objetivos e hipótesis presentados en la investigación.

**Objetivo específico 1:** Evaluar la asociación entre el nivel de AF y la CA en adultos con CC.

Una de las fortalezas del estudio I es el hallazgo de la asociación linear positiva entre la AF y la CA de adultos con CC. Según los análisis de nuestro estudio, en 183 adultos con CC, el incremento de 1000 MET-min/semana se asoció con un incremento de 0.8 ml/kg/min en el  $VO_{2pico}$  y una mejora de 2.1% en el porcentaje del  $VO_{2pico}$  comparado con el predicho (ver Estudio I). El

aumento en la CA en función del nivel de AF fue evidente incluso en aquellos pacientes con CA muy baja y con CC compleja. Lo que refuerza nuestra hipótesis de que los pacientes con niveles de AF más elevados tiene mejor CA con independencia de la severidad de la CC. Bay et al., (2017) encontraron que la complejidad de la CC no estaba asociada al nivel de AF, lo que representa que se pueden conseguir niveles más altos de AF incluso en CC complejas.

Por otro lado, Müller et al. (2017) ha demostrado que los adultos con CC que reportan un nivel de AF mínimo para el mantenimiento de la salud (600 MET-min/semana) son menos propensos a presentar la CA disminuida.

En cuanto al cumplimiento de las pautas de AF, Sandberg et al. (2016) ha demostrado en un estudio comparativo, realizado con acelerómetro (n= 80 pacientes con CC; n= 42 personas sanas), que los pacientes adultos con CC siguen el mismo patrón de niveles de AF que la población general, Aproximadamente 50% de los participantes, incluidos pacientes y controles, no alcanzaron las recomendaciones actuales de la OMS (2020) sobre AF moderada y vigorosa para la salud.

A diferencia de Sandberg et al. (2016), en nuestra muestra, 82.5% de los participantes han reportado cumplir con las recomendaciones de la OMS (2020) (32.8% han reportado realizar AF recomendada para mejora de la salud y 49.7% han reportado ser mínimamente activos). Una posible explicación de este resultado podría ser que la clasificación final del nivel de AF auto informado (IPAQ) utilice la cantidad total de MET-min/semana. Por lo tanto, los altos niveles de AF podrían alcanzarse a expensas de actividades ligeras, como caminar, y no debido a la participación en AF de intensidad moderada a

vigorosa. Un estudio de Dua et al. (2007), con 61 adultos con CC, en que se compararon los niveles de actividad física de las mediciones auto informadas con las medidas basadas en acelerómetros, se ha descrito que la mayoría de los participantes tenía niveles relativamente bajos de AF, pero que estos bajos niveles no se reflejaron en el cuestionario de AF auto informada.

Según Squires et al. (1994), para reducción del riesgo de enfermedades cardiovasculares en personas sanas (mejora de la función endotelial y reducción de la acumulación de lípidos en la pared arterial) es necesario un mínimo de 1500 MET- min/semana. En nuestro estudio, 32.8% de los participantes podrían beneficiarse de estas mejoras ya que cumplieron con este valor mínimo, al informar mediante IPAQ el nivel AF para mejora de la salud (>1500 MET-min/semana).

En términos prácticos, los resultados de nuestro estudio I se traduce en que, para una persona de 70 kg, caminar 7 días a la semana, durante 40 minutos/día a ritmo lento (2.9 MET), o bien 30 minutos/día si es a ritmo rápido (4.0 MET), mejora la CA y podría mejorar la tolerancia al esfuerzo. Los beneficios cardiovasculares y del músculo esquelético son evidentes incluso cuando la AF está dividida en diferentes bloques de al menos 10 minutos (Jakicic et al., 2019).

En el estudio II también se ha descrito una correlación positiva entre AF y CA. Aun tratándose de una muestra de pacientes más reducida (39 adultos con CC) los resultados demuestran una tendencia a presentar una mejor CA en aquellos pacientes que han reportado más AF en una semana (ver Estudio II).

Los hallazgos de los dos estudios concuerdan con investigaciones anteriores (Bay et al., 2017; Budts et al., 2013; Dua et al., 2010; Müller et al., 2017; Sandberg et al., 2016) que han encontrado una asociación positiva entre el nivel de AF y la CA. Estos autores remarcan que incluso la AF ligera puede beneficiar significativamente a la CA de adultos con CC.

**Objetivo específico 2:** Estudiar la evolución de la CA y su relación con la práctica de AF en el seguimiento a medio término de adultos con CC.

Los resultados aportados a través del estudio II (ver estudio II) mostraron una ligera reducción en la CA en adultos con CC moderada y compleja durante el seguimiento. Estos hallazgos concuerdan con el estudio longitudinal de Müller, et al. (2015), donde los autores describieron una disminución progresiva pero lenta del  $VO_{2pico}$  con una media de  $-1.75$  ml/kg/min en 2.5 años en adultos con CC. En nuestro estudio, esta reducción fue de una media de  $-1.27$  ml/kg/min en 4.5 años en una muestra similar. Uno de los posibles motivos para que, en nuestro estudio, la reducción del  $VO_{2pico}$  fuera menor en un periodo más largo de seguimiento podría ser la diferencia entre las muestras de los dos estudios. A diferencia de nuestro estudio en el estudio de Müller et al. (2015) los pacientes con cambios en la medicación fueron excluidos, así como aquellos que habían pasado por algún tipo de intervención. En nuestro estudio estas variables se han tenido en cuenta y podrían haber contribuido en los resultados.

En cuanto al porcentaje del valor de  $VO_{2pico}$  predicho, los valores han sido de 82.9% (20.3%) en inicio y de 79.3% (20.8%) en el seguimiento. Este resultado está dentro de los rangos de valores de referencia presentados por

Kempny et al., (2012). Estos autores describen que los valores más habituales para el  $VO_{2pico}$  en pacientes con CC están entre 46% (paciente con deterioro funcional severo y candidatos a trasplante cardíaco) y 89% del valor del  $VO_{2pico}$  predicho (Kempny et al., 2012).

Diller et al. (2005), en un estudio con 335 adultos con CC, han descrito una marcada reducción en la CA con una media del  $VO_{2peak}$  de 21.7 ml/kg/min. Los autores comentan que el 45% de los pacientes con CC tienen un grado similar de CA observado en pacientes con insuficiencia cardíaca sin CC ( $VO_{2pico} \leq 17.0$  ml/kg/min). La media del  $VO_{2pico}$  en la muestra de nuestro estudio II se ha reducido de 27.8 ml/kg/min en el inicio, a 26.6 ml/kg/min en el seguimiento. La lenta reducción del  $VO_{2pico}$  observada en nuestra cohorte podría interpretarse como una estabilización clínica de la CC debido al corto tiempo de seguimiento. Sin embargo, la cifra de pacientes con el  $VO_{2pico}$  a niveles similares a insuficiencia cardíaca descrita por Diller et al. (2005) se duplica en el periodo de seguimiento pasando de 12 (9%) participantes al inicio a 24 (18%) participantes en el seguimiento.

Para comprender la evolución del  $VO_{2pico}$ , investigamos cómo cambió el  $VO_{2pico}$  durante el seguimiento. El 56.5% de los participantes disminuyó el  $VO_{2pico}$ . Sin embargo, sorprendentemente, el 33.9% de los participantes aumentó el  $VO_{2pico}$  y el 9.6% de los participantes mantuvo el  $VO_{2pico}$  durante el seguimiento.

Entre los participantes que aumentaron la CA observamos diferentes rangos de incremento del  $VO_{2pico}$ : a) entre 1 y 4 ml/kg/min un 21.3% de los participantes y b)  $>5$  ml/kg/min un 12.6% de los participantes. En los



participantes que aumentaron más de 5 ml/kg/min de  $VO_{2\text{pico}}$ , 7 de ellos empezaron a practicar AF; 7 han tenido una intervención de reemplazo de la válvula pulmonar y los 2 restantes han tenido una intervención de reemplazo de válvula aórtica entre las dos PEEC.

A diferencia del estudio I, en el estudio II no hemos podido confirmar nuestra hipótesis de que hay una relación significativa entre el nivel de AF y la CA de adultos con CC. Sin embargo, los resultados mostrados en el subgrupo de 39 pacientes que tenían registros de AF auto informado (IPAQ corto), en el seguimiento presentaron una tendencia a una mejor CA en comparación con aquellos participantes con niveles más altos de AF. Este resultado es coherente con nuestro estudio previo (estudio I) y algunos estudios actuales (Bay et al., 2017; Meyer et al., 2019; Müller et al., 2012; Sandberg et al., 2016).

**Objetivo específico 3:** Investigar los cambios en el peso corporal y su relación con la CA en el seguimiento a medio término de adultos con CC.

El estudio II respondió a nuestra hipótesis demostrando que hay un incremento de peso corporal significativo durante el seguimiento. Este incremento fue independiente de la complejidad de la CC.

La cantidad media de cambio de peso corporal durante el seguimiento fue el aumento de 1.5 (5.3) kg. Entre los 127 participantes del estudio, 58.3% aumentó su peso corporal, 25.2% disminuyó y 16.5% de los participantes han mantenido su peso corporal durante el seguimiento. El incremento más común de peso corporal fue entre 1 y 5 kg en el seguimiento (42.2% de los participantes).

En cuanto a la CA, el estudio II ha revelado que entre la reducción del  $VO_{2pico}$  y el cambio en el peso corporal durante el seguimiento no había una asociación significativa. No obstante, se ha observado una tendencia a menor  $VO_{2pico}$  en los pacientes con aumento de peso en el seguimiento. La tendencia fue más evidente en el grupo de CC compleja que en el grupo de CC moderada, lo que resalta la importancia del control y seguimiento del peso corporal especialmente en aquellos pacientes con CC más complejas.

Willinger et al. (2021) publicaron una revisión que incluía 6657 pacientes adultos con CC y presentaron una prevalencia de sobrepeso en un rango de 22% a 53%, mientras que la obesidad se informó en un rango de entre 7% y 26%. En nuestra cohorte, solo el 29.9% tenía sobrepeso y el 2.3% eran obesos al inicio del estudio. El incremento del peso corporal ha sido significativo

durante el seguimiento. Sin embargo, el IMC medio se ha mantenido dentro de los valores normales, manteniendo la mayoría de la muestra (60.6% de los participantes) un normopeso durante el seguimiento.

Brida et al. (2017) en un estudio con más de 3.000 pacientes adultos con CC sugieren que los cambios en el peso corporal podrían proporcionar información pronóstica, especialmente cuando se asocian con una disminución de la CA. Sin embargo, los autores destacan que en los pacientes con CC que presentan algún síntoma de intolerancia al ejercicio puede ser más beneficioso mantener el IMC más alto (entre 24 y 30 kg/m<sup>2</sup>). Estos autores lo interpretan como que por debajo de 24 kg/m<sup>2</sup> podría aparecer una caquexia que no favorece la tolerancia al ejercicio. Es más, también refieren que aquellos que recibían diuréticos como medicación también veían influido el peso corporal, no tanto por la pérdida de tejido graso, sino por un desequilibrio hidroelectrolítico. En este sentido creemos que, en nuestra muestra, el incremento de peso dentro de un rango de IMC aceptable puede haber contribuido a que hubiese solo una ligera reducción del VO<sub>2pico</sub> en seguimiento, sin asociación significativa.

**Objetivo específico 4:** Investigar el porcentaje de médicos especializados en Cardiopatía Congénita (CC) que recogen información sobre la actividad física (AF) de los pacientes con CC así como describir su percepción del impacto de la AF sobre la salud de los pacientes.

El estudio III ha confirmado nuestra hipótesis de que el médico especializado en CC reconoce el impacto positivo de la AF en la salud de los pacientes. Al tratarse de un estudio realizado en una única unidad especializada en CC los resultados no pueden ser generalizados. A pesar de eso, observamos un perfil de profesionales médicos cardiólogos que reconocen el impacto positivo de la AF en la salud y calidad de vida de sus pacientes. Este impacto se puede diferenciar en 3 aspectos importantes (según la puntuación médica). En primer lugar, los beneficios en la calidad de vida, seguida de la prevención en los factores de riesgo y la mejora de percepción subjetiva de la condición física por parte del paciente. Los resultados obtenidos en distintos y relevantes estudios respaldan la percepción observada en el equipo médico (Harris et al., 2018; Tutarel O, 2014).

Es importante destacar que el 90% de médicos participantes afirma registrar la información en la historia clínica del paciente, el siguiente paso sería conseguir que el registro constara de una cuantificación objetiva de la AF.

A pesar de solo un participante ha reportado no controlar ni registrar la AF de los pacientes, el motivo reportado (falta de tiempo) coincide con el motivo destacado para la no promoción de AF en estudios con equipos médicos de atención primaria (Ribera et al., 2006).

Creemos que la falta de registros en el 50% de historias clínicas revisadas en el periodo de seguimiento podría ser debido a la falta de tiempo para el control de la AF en el contexto de una cantidad relevante de pruebas exploratoria a cumplir con los pacientes.

## Limitaciones y líneas de futuro

Se ha demostrado que debido al avance en las técnicas diagnósticas y quirúrgicas los pacientes con el diagnóstico de CC pueden llegar a la edad adulta e incluso edad adulta avanzada, aumentando sus expectativas de vida. Algunos autores señalan la importancia del seguimiento a largo plazo de los pacientes, con el fin de mejorar la calidad de vida hacia la etapa del envejecimiento (Cuypers et al., 2014). Para poder hacer un real seguimiento de las CC, Moodie (2014) destaca que es necesario investigaciones con más de 30 años de seguimiento. Por este motivo el estudio II, con una media de 4.5 años de seguimiento ha sido considerado un estudio a corto/medio término. No obstante, desde el punto de vista clínico, la información presentada en el estudio II en cuanto a la ligera disminución de la CA en el seguimiento es muy relevante. De cara al futuro sería interesante poder hacer un seguimiento más largo, no sólo de 4.5 años.

En cuanto a la homogeneidad de nuestra muestra, destacamos que en el estudio I el número de pacientes con CC leve no ha sido suficiente para la inclusión en el modelo de análisis estadístico, mientras que en el estudio II, ocasionalmente ninguno de los pacientes que tenían dos PEEC consecutivas estaba en el grupo de CC leves. Este hecho deja en evidencia la necesidad de que en el futuro haría falta estudiar un grupo específico con CC leves para poder obtener conclusiones más sólidas. Especulamos que uno de los motivos de este desequilibrio de la muestra en relación al grupo de CC leve sería debido al buen pronóstico de la enfermedad y la pausa que algunos de estos pacientes pueden hacer en el seguimiento, el periodo “honeymoon” que citamos en el apartado del marco teórico.

Otra limitación que nos encontramos está relacionada al diseño del estudio retrospectivo, como por ejemplo, los datos relacionados a la AF no estaban registrados en la historia clínica de los pacientes en el periodo inicial. Este hecho ha limitado las conclusiones en relación a la asociación de la AF y a CA en el seguimiento. Sin embargo, esta limitación fue el motivo principal por el que diseñamos el estudio III.

Por último, destacamos que la utilización del cuestionario IPAQ-corto tiene las limitaciones de cualquier instrumento subjetivo para evaluar la AF (por ejemplo, la sobrestimación de la cantidad de AF realizada). A pesar de eso, se ha mostrado como un instrumento rápido, de fácil comprensión y útil en el contexto clínico en el que ha sido aplicado.

Como líneas de futuros estudios destacamos la necesidad de valorar la AF de los pacientes con CC de manera objetiva a través de dispositivos como acelerómetros, y la inclusión del tiempo en actividades sedentarias para perfeccionar el estudio de la relación entre CA y AF.

Además de los datos de la AF en los estudios de seguimiento, creemos relevante la inclusión de información como eventos clínicos, hospitalizaciones, cateterismo intervencionista, nuevas cirugías y composición corporal para poder estudiar la reducción de la CA con más precisión, además de investigar los factores predictores de esta reducción.

## 7. CONCLUSIONES

Esta tesis doctoral da respuesta a los objetivos e hipótesis planteados previamente en este proyecto. Como objetivo principal se ha planteado investigar los efectos de la asociación entre la AF y la CA en adultos con CC.

Podemos afirmar que los efectos de la asociación entre la AF y la CA en adultos con CC han sido investigados y han resultado significativamente positivos.

### Objetivos específico 1

#### Hipótesis

- (1) Hay una relación significativa entre el nivel de AF y la CA de adultos con CC.
- (2) Los pacientes con niveles de AF más elevados tienen mejor CA con independencia de la severidad de la CC.

Las hipótesis 1 y 2 se han confirmado en el estudio I. Los adultos con CC mostraron niveles más altos de CA ( $VO_{2\text{pico}}$ ) asociados con niveles crecientes de AF. Un incremento de 1000 MET-min/semana se ha asociado a una mejora del 0.8 ml/kg/min en el  $VO_{2\text{pico}}$ . Esta asociación se ha demostrado clínicamente significativa en la mejora de la CA, incluso en los pacientes con CC compleja.

## Objetivo específico 2

### Hipótesis

- (1) Hay una relación significativa entre el nivel de AF y la CA de adultos con CC.
- (2) Los pacientes con niveles de AF más elevados tienen mejor CA con independencia de la severidad de la CC.
- (3) Hay una reducción significativa de la CA en el seguimiento de pacientes con CC.

En el estudio II no se ha confirmado la hipótesis 1. A pesar de eso, en cuanto a la influencia de la AF en la reducción de la CA, se ha observado una tendencia a mejor CA en aquellos pacientes que reportaron practicar más AF durante una semana (hipótesis 2).

La hipótesis 3 ha sido confirmada, el  $VO_{2pico}$  relativo de los adultos con CC fue en media 13% más bajo que el  $VO_{2pico}$  predicho (estudio I). Además, de tener la CA más limitada, se ha observado una ligera reducción del  $VO_{2pico}$  relativo (media de -1.3 ml/kg/min) en un periodo medio de 4.5 años de seguimiento, con una tendencia a mayor reducción en los adultos con CC compleja respecto a los adultos con CC moderada. Destacamos que esta reducción no ha afectado significativamente la performance de ejercicio de los pacientes durante la PEEC, sugiriendo un signo de evolución clínica favorable de la función cardiaca en esta población y en el tiempo de seguimiento estudiado. (Estudio II)



### **Objetivo específico 3**

#### **Hipótesis**

(4) Hay un incremento significativo del peso corporal en el seguimiento de adultos con CC.

En el estudio II la hipótesis 4 se ha confirmado. En un periodo de seguimiento de media 4.5 años se ha observado un ligero incremento significativo en el peso corporal de los adultos con (media 1.5 kg, incremento más común entre 1 y 5 kg).

Se ha observado una asociación negativa entre el aumento de peso corporal y la CA con una tendencia a mejor CA en aquellos pacientes que mantienen o reducen el peso corporal en el seguimiento.

### **Objetivo específico 4**

#### **Hipótesis**

(5) El equipo médico especializado en CC reconoce el impacto positivo de la AF en la salud de los pacientes.

El estudio III confirma la hipótesis 5. Médicos especializados en CC perciben la práctica de la AF como un factor de impacto positivo en la salud del paciente con CC. Los aspectos con puntuaciones más altas valoradas por los médicos han sido el control de factores de riesgo cardiovasculares y la mejora en la calidad de vida. La mayor parte del equipo médico afirma controlar y registrar la AF realizada en la historia clínica del paciente.

## 7.1. Consideraciones Prácticas

Gracias a las técnicas de diagnóstico y cirugía en edades tempranas de la vida, más del 90% de los recién nacidos con CC sobreviven hasta la edad adulta. Se estima que en Europa existen 2.3 millones de pacientes adultos con CC (Congenital Heart Disease Collaborators, 2020).

Como entrenadores especializados en actividad física y deporte, es necesario comprender los aspectos más relevantes relacionados a la CA (también conocida como capacidad física) de los adultos con CC, con el propósito de poder ofrecer las orientaciones adecuadas en relación a la práctica de AF en el momento necesario.

Es importante entender que los pacientes adultos con CC tienen la CA reducida respecto a los valores predichos en la población sana (estudio I). Sin embargo, esta condición no justifica ni es un impedimento para alcanzar los niveles de AF recomendados por la OMS.

En el estudio II hemos observado que los adultos con CC sufren una disminución de la CA en el tiempo. Entre las estrategias para prevención de esta reducción el aumento en el nivel de AF se ha demostrado eficaz. En el estudio I podemos observar que cuando el objetivo es la mejora de la CA, se recomienda el aumento en el nivel de AF promoviendo el cumplimiento de 1000 MET-min/semana. Para tener una orientación sobre su significado a efectos prácticos, andar a ritmo entre 4 y 5 km/h equivale a un gasto energético aproximado de 4 MET-min, sumando 240 MET en una hora. Si se realizan cinco sesiones a la semana el gasto energético será de 1200 MET-min/semana.

Uno de los factores que ha sido ampliamente estudiado y esta relacionados a la salud cardiovascular es el incremento en el peso corporal. En este sentido, tiene real importancia que, además de controlar aspectos relacionados a la AF, los entrenadores realicen un seguimiento del peso y composición corporal de los adultos con CC, controlando los posibles cambios. Con el estudio II hemos observado que el incremento entre 1 y 5 kg, manteniendo los rangos de IMC saludables, no ha tenido repercusión significativa en la CA. Por otro lado, destacamos que este resultado ha de ser interpretado con cautela, debido a que no ha sido posible realizar un estudio completo de la composición corporal de los pacientes para identificar los cambios específicos en la masa grasa corporal o en la masa muscular.

A pesar de no haber sido objeto de estudio de este proyecto, en los resultados del estudio II, observamos un incremento significativo entre el periodo inicial y seguimiento en el número de pacientes que utilizaban medicación betabloqueante. Los cambios en el tratamiento farmacológico pueden tener repercusión en la CA. Por lo tanto, lo entrenadores también han de considerar el uso de medicación en la prescripción de AF. Los efectos de algunos medicamentos podrían influir en el rendimiento físico con actividades de moderada y alta intensidad.

En el estudio III, observamos que médicos especializados en CC perciben la práctica de la AF como un factor de impacto positivo en la salud y calidad de vida del paciente con CC. Sin embargo, el 50% de los pacientes no tienen registrada la información sobre la AF. Creemos que la cantidad de exploraciones físicas a realizarse en el momento de la visita en un corto periodo de tiempo sea el motivo para la ausencia de registros. Un paso adelante sería

conseguir que en la historia clínica de un paciente constara la AF cuantificada de forma objetiva para que haya constancia y pueda valorarse en las visitas sucesivas. Esta información ha de estar bien recogida y almacenada por varios motivos, entre ellos, observar el grado de adherencia a la AF y que en el futuro los datos se pudieran utilizar en el ámbito de la investigación.

La inclusión de profesionales del ámbito de la actividad física y deporte en las unidades especializadas en CC, con conocimientos sobre la enfermedad, podría favorecer el seguimiento de los pacientes con CC en diferentes aspectos: (1) Identificación de barreras y facilitadores para que los pacientes sean físicamente activos; (2) Orientación y prescripción sobre la AF segura para el paciente, según la repercusión que tiene la CC en la CA; (3) Control, registro y seguimiento del nivel de AF (incluyendo la adherencia) y hábitos saludables, además (4) contribuir a la investigación sobre los efectos de la AF en la evolución de las CC.

Esta tesis doctoral pretende ser una aportación en la línea de investigación de la CA de los pacientes adultos con CC. Los resultados abren nuevas propuestas de investigación y hacen visibles los efectos positivos de la práctica de AF en la CA, por lo que se hace necesario controlar rigurosamente el nivel de AF en esta población, ya sea mediante cuestionarios de AF, dispositivos electrónicos o sencillamente preguntando al paciente cuantos días a la semana realiza algún tipo de AF para registrar en la historia clínica.

## 8. REFERENCIAS

Ainsworth, B., Haskell, W., Herrmann, S., Meckes, N., Bassett Jr, D., Tudor-Locke, C., Greer, J., Vezina, J., Glover, M., & Leon, A. (2011). Compendium of Physical Activities: a second update of codes and MET values. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 43(8), 1575–1581.

American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation (AACPR). (2021). *Guidelines for Cardiac Rehabilitation Programs*. Kinetics Human, Ed.; Sixth edition.

Arós, F., Boraita, A., Alegría, E., Alonso, Á. M., Bardají, A., Lamiel, R., Luengo, E., Rabadán, M., Alijarde, M., Aznar, J., Baño, A., Cabañero, M., Calderón, C., Camprubí, M., Candell, J., Crespo, M., de la Morena, G., Fernández, A., Ferrero, J. A., ... Wilke, M. (2000). Guías de práctica clínica de la Sociedad Española de Cardiología en pruebas de esfuerzo. *Revista Española de Cardiología*, 53(8), 1063–1094.

Avila, P., Marcotte, F., Dore, A., Mercier, L.-A., Shohoudi, A., Mongeon, F.-P., Mondesert, B., Proietti, A., Ibrahim, R., Asgar, A., Poirier, N., & Khairy, P. (2016). The impact of exercise on ventricular arrhythmias in adults with tetralogy of Fallot. *International Journal Of Cardiology*, 219, 218–224. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2016.06.011>

Baumgartner, H., de Backer, J., Babu-Narayan, S. v., Budts, W., Chessa, M., Diller, G. P., Lung, B., Kluin, J., Lang, I. M., Meijboom, F., Moons, P., Mulder, B. J. M., Oechslin, E., Roos-Hesselink, J. W., Schwerzmann, M., Sondergaard, L., Zeppenfeld, K., Windecker, S., Aboyans, V., ... Touyz, R. M. (2021). 2020 ESC Guidelines for the management of adult congenital heart disease. In *European Heart Journal*, 42 (6), pp. 563–645. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehaa554>

Bay, A., Dellborg, M., Berghammer, M., Sandberg, C., Engstrom, G., Moons, P., & Johansson, B. (2017). Patient reported outcomes are associated with physical activity level in adults with congenital heart disease. *International Journal Of Cardiology*, 243, 174–179. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2017.03.137>

Bennett, J. A., Riegel, B., Bittner, V., & Nichols, J. (2002). Validity and reliability of the NYHA classes for measuring research outcomes in patients with cardiac

disease. *Heart & Lung*, 31(4), 262–270. <https://doi.org/10.1067/mhl.2002.124554>

Bernier, M., Marelli, A. J., Pilote, L., Bouchardy, J., Bottega, N., Martucci, G., & Therrien, J. (2010). Atrial arrhythmias in adult patients with right-versus left-sided congenital heart disease anomalies. *American Journal of Cardiology*, 106 (4), 547-551. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2010.03.068>

Blair, S. N., Kohl, H. W., Gordon, N. F., & Paffenbarger, R. S. (1992). How Much Physical Activity is Good for Health? *Annual Review of Public Health*, 13(1), 99–126. <https://doi.org/10.1146/annurev.pu.13.050192.000531>

Bruce, R. A., & Pearson, R. (1949). Variability of respiratory and circulatory performance during standardized exercise. *The Journal of Clinical Investigation*, 28(6 Pt 2), 1431–1438. <https://doi.org/10.1172/JCI102208>

Budts, W., Börjesson, M., Chessa, M., van Buuren, F., Trigo Trindade, P., Corrado, D., Heidbuchel, H., Webb, G., Holm, J., & Papadakis, M. (2013). Physical activity in adolescents and adults with congenital heart defects: Individualized exercise prescription. In *European Heart Journal*, 34(47), 3669–3674 <https://doi.org/10.1093/eurheartj/eh433>

Caspersen, C. J., Powell, K. E., & Christenson, G. M. (1985). Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Reports*, 100(2), 126–131.

Craig, C. L., Marshall, A. L., Sjöström, M., Bauman, A. E., Booth, M. L., Ainsworth, B. E., Pratt, M., Ekelund, U., Yngve, A., Sallis, J. F., & Oja, P. (2003). International physical activity questionnaire: 12-Country reliability and validity. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 35(8), 1381–1395. <https://doi.org/10.1249/01.MSS.0000078924.61453.FB>

Cuypers, J. A. A. E., Eindhoven, J. A., Slager, M. A., Opi, P., Utens, E. M. W. J., Helbing, W. A., Witsenburg, M., van den Bosch, A. E., Ouhlous, M., van Domburg, R. T., Rizopoulos, D., Meijboom, F. J., Bogers, A. J. J. C., & Roos-Hesselink, J. W. (2014). The natural and unnatural history of the Mustard procedure: long-term outcome up to 40 years. *European Heart Journal*, 35(25), 1666–1674. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehu102>

Dasso, N. A. (2019). How is exercise different from physical activity? A concept analysis. *Nursing Forum*, 54(1), 45–52. <https://doi.org/10.1111/nuf.12296>

- Dean, P. N., Gillespie, C. W., Greene Elizabeth Anne and Pearson, G. D., Robb, A. S., Berul, C. I., & Kaltman, J. R. (2015). Sports Participation and Quality of Life in Adolescents and Young Adults with Congenital Heart Disease. *Congenital Heart Disease*, *10*(2), 169–179. <https://doi.org/10.1111/chd.12221>
- de Torres-Alba, F. (2020). Cardiopatías congénitas del adulto en España: situación actual y perspectivas futuras. *Revista Española de Cardiología*, *73*(10), 792–794. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2020.04.005>
- Diller, G.-P., & Baumgartner, H. (2016). Sudden cardiac death during exercise in patients with congenital heart disease: the exercise paradox and the challenge of appropriate counselling. *European Heart Journal*, *37*(7), 627–629. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehv523>
- Diller, G. P., Dimopoulos, K., Okonko, D., Li, W., Babu-Narayan, S. v., Broberg, C. S., Johansson, B., Bouzas, B., Mullen, M. J., Poole-Wilson, P. A., Francis, D. P., & Gatzoulis, M. A. (2005). Exercise intolerance in adult congenital heart disease: Comparative severity, correlates, and prognostic implication. *Circulation*, *112*(6), 828–835. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.104.529800>
- Dua, J. S., Cooper, A. R., Fox, K. R., & Graham Stuart, A. (2007). Physical activity levels in adults with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation*, *14*:287–293. <https://doi.org/10.1097/HJR.0b013e32808621b9>
- Dua, J. S., Cooper, A. R., Fox, K. R., & Graham Stuart, A. (2010). Exercise training in adults with congenital heart disease: Feasibility and benefits. *International Journal of Cardiology*, *138*(2), 196–205. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2009.01.038>
- Dulfer, K., Duppen, N., Kuipers, I. M., Schokking, M., van Domburg, R. T., Verhulst, F. C., Helbing, W. A., & Utens, E. M. W. J. (2014). Aerobic Exercise Influences Quality of Life of Children and Youngsters With Congenital Heart Disease: A Randomized Controlled Trial. *Journal Of Adolescent Health*, *55*(1), 65–72. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.12.010>
- Ferri, K., Doñate, M., Parra, M., R. Oviedo, G., Guerra-Balic, M., Rojano-Doñate, L., Blackburn, N., & Serra-Grima, R. (2021). What Is the Relation between Aerobic Capacity and Physical Activity Level in Adults with Congenital Heart Disease? *Congenital Heart Disease*, *16*(6), 585–595. <https://doi.org/10.32604/CHD.2021.016189>

## Referencias

- Fredriksen, P. M., Veldtman, G., Hechter, S., Therrien, J., Chen, A., Warsi, M. A., Freeman, M., Liu, P., Siu, S., Thaulow, E., & Webb, G. (2001). Aerobic capacity in adults with various congenital heart diseases. *The American Journal of Cardiology*, *87*(3), 310–314. [https://doi.org/10.1016/S0002-9149\(00\)01364-3](https://doi.org/10.1016/S0002-9149(00)01364-3)
- Gary Liguori, & ACSM. (2021). *ACSM's Guidelines for Exercise Testing and Prescription*. Lippincott, Ed.; 11th ed. USA.
- Gatzoulis, M. A. (2006). Adult congenital heart disease: Education, education, education. In *Nature Clinical Practice Cardiovascular Medicine*, *3* (1), 2–3. <https://doi.org/10.1038/ncpcardio0382>
- GBD - Congenital Heart Disease Collaborators. (2020). Global, regional, and national burden of congenital heart disease, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet. Child & Adolescent Health*, *4*(3), 185–200. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30402-X](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30402-X)
- Gerardin, J., Raskind-Hood, C., Rodriguez, F. H., Hoffman, T., Kalogeropoulos, A., Hogue, C., & Book, W. (2019). Lost in the system? Transfer to adult congenital heart disease care—Challenges and solutions. *Congenital Heart Disease*, *14*(4), 541–548. <https://doi.org/10.1111/chd.12780>
- Gierat-Haponiuk, K., Haponiuk, I., Szalewska, D., Chojnicki, M., Jaworski, R., Niedozytko, P., Leszczynska, K., & Bakula, S. (2015). Effect of complex cardiac rehabilitation on physical activity and quality of life during long-term follow-up after surgical correction of congenital heart disease. *Kardiologia Polska*, *73*(4), 267–273. <https://doi.org/10.5603/KP.a2014.0206>
- Gratz, A., Hess, J., & Hager, A. (2009). Self-estimated physical functioning poorly predicts actual exercise capacity in adolescents and adults with congenital heart disease. *European Heart Journal*, *30*(4), 497–504. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehn531>
- Greutmann, M., Le, T. L., Tobler, D., Biaggi, P., Oechslin, E. N., Silversides, C. K., & Granton, J. T. (2011). Generalised muscle weakness in young adults with congenital heart disease. *Heart*, *97*(14), 1164–1168. <https://doi.org/10.1136/hrt.2010.213579>
- Gurvitz, M., Valente, A. M., Broberg, C., Cook, S., Stout, K., Kay, J., Ting, J., Kuehl, K., Earing, M., Webb, G., Houser, L., Opotowsky, A., Harmon, A., Graham, D., Khairy, P., Gianola, A., Verstappen, A., & Landzberg, M. (2013). Prevalence and



Predictors of Gaps in Care Among Adult Congenital Heart Disease Patients. *Journal of the American College of Cardiology*, 61(21), 2180–2184. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2013.02.048>

Haregu, F., McDaniel, G., & Dean, P. (2021). Exercise and Sports Participation in Adolescents and Young Adults With Congenital Heart Disease. *Current Treatment Options in Cardiovascular Medicine*, 23(8), 58. <https://doi.org/10.1007/s11936-021-00931-4>

Harris, K. C., Voss, C., Rankin, K., Aminzadah, B., Gardner, R., & Mackie, A. S. (2018). Modifiable cardiovascular risk factors in adolescents and adults with congenital heart disease. *Congenital Heart Disease*, 13(4), 563–570. <https://doi.org/10.1111/chd.12612>

Hellsten, Y., & Nyberg, M. (2015). Cardiovascular Adaptations to Exercise Training. *Comprehensive Physiology*, 6(1), 1–32. <https://doi.org/10.1002/cphy.c140080>

Holbein, C. E., Peugh, J., Veldtman, G. R., Apers, S., Luyckx, K., Kovacs, A. H., Thomet, C., Budts, W., Enomoto, J., Sluman, M. A., Lu, C. W., Jackson, J. L., Khairy, P., Cook, S. C., Chidambarathanu, S., Alday, L., Eriksen, K., Dellborg, M., Berghammer, M., Moons, P. (2020). Health behaviours reported by adults with congenital heart disease across 15 countries. *European Journal of Preventive Cardiology*, 27(10), 1077–1087. <https://doi.org/10.1177/2047487319876231>

Jakicic, J. M., Kraus, W. E., Powell, K. E., Campbell, W. W., Janz, K. F., Troiano, R. P., Sprow, K., Torres, A., & Piercy, K. L. (2019). Association between Bout Duration of Physical Activity and Health: Systematic Review. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 51(6), 1213–1219. <https://doi.org/10.1249/MSS.0000000000001933>

Jetté, M., Sidney, K., & Blümchen, G. (1990). Metabolic equivalents (METs) in exercise testing, exercise prescription, and evaluation of functional capacity. *Clinical Cardiology*, 13(8), 555–565. <https://doi.org/10.1002/clc.4960130809>

Karsenty, C., Maury, P., Blot-Souletie, N., Ladouceur, M., Leobon, B., Senac, V., Mondoly, P., Elbaz, M., Galinier, M., Dulac, Y., Carrié, D., Acar, P., & Hascoet, S. (2015). The medical history of adults with complex congenital heart disease affects their social development and professional activity. *Archives of cardiovascular diseases*, 108(11), 589–597. <https://doi.org/10.1016/j.acvd.2015.06.004>

- Kempny, A., Dimopoulos, K., Uebing, A., Mocerri, P., Swan, L., Gatzoulis, M. A., & Diller, G. P. (2012). Reference values for exercise limitations among adults with congenital heart disease. Relation to activities of daily life single centre experience and review of published data. In *European Heart Journal*, 33 (11), 1386–1396). <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehr461>
- Kröönström, L. A., Johansson, L., Zetterström, A.-K., Dellborg, M., Eriksson, P., & Cider, Å. (2014). Muscle function in adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 170(3), 358–363. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2013.11.014>
- Mantegazza, V., Apostolo, A., & Hager, A. (2017). Cardiopulmonary Exercise Testing in Adult Congenital Heart Disease. *Annals Of The American Thoracic Society*, 14(1), S93–S101. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201611-876FR>
- Martinez, M. W., Kim, J. H., Shah, A. B., Phelan, D., Emery, M. S., Wasfy, M. M., Fernandez, A. B., Bunch, T. J., Dean, P., Danielian, A., Krishnan, S., Baggish, A. L., Eijvogels, T. M. H., Chung, E. H., & Levine, B. D. (2021). Exercise-Induced Cardiovascular Adaptations and Approach to Exercise and Cardiovascular Disease: JACC State-of-the-Art Review. *Journal of the American College of Cardiology*, 78(14), 1453–1470. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jacc.2021.08.003>
- McArdle, W. D., Katch, F. I., & Katch, L. V. (2013). Fisiologia do Exercício: Nutrição, Energia e Desempenho Humano. In *Journal of Chemical Information and Modeling*. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- McKillop, A., McCrindle, B. W., Dimitropoulos, G., & Kovacs, A. H. (2018). Physical activity perceptions and behaviors among young adults with congenital heart disease: A mixed-methods study. *Congenital Heart Disease*, 13(2), 232–240. <https://doi.org/10.1111/chd.12553>
- Meyer, M., Brudy, L., García-Cuenllas, L., Hager, A., Ewert, P., Oberhoffer, R., & Müller, J. (2019). Current state of home-based exercise interventions in patients with congenital heart disease: A systematic review. In *Heart*. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2019-315680>
- Mitchell, S. C., Korones, S. B., & Berendes, H. W. (1971). Congenital Heart Disease in 56,109 Births Incidence and Natural History. *Circulation*, 43(3), 323–332. <https://doi.org/10.1161/01.CIR.43.3.323>

- Moodie, D. (2014). Long-term Follow-up Studies in Congenital Heart Disease-How Long Is Long? *Congenital Heart Disease*, 9(2), 87–88. <https://doi.org/10.1111/chd.12171>
- Mueller, J., Amberger, T., Berg, A., Goeder, D., Remmele, J., Oberhoffer, R., Ewert, P., & Hager, A. (2017). Physical activity in adults with congenital heart disease and associations with functional outcomes. *Heart*, 103(14), 1117–1121. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2016-310828>
- Müller, J., Hess, J., & Hager, A. (2012). Daily physical activity in adults with congenital heart disease is positively correlated with exercise capacity but not with quality of life. *Clinical Research in Cardiology*, 101(1), 55–61. <https://doi.org/10.1007/s00392-011-0364-6>
- Oliver Ruiz, J. M., dos Subirá, L., González García, A., Rueda Soriano, J., Ávila Alonso, P., & Gallego, P. (2020). Cardiopatías congénitas del adulto en España: estructura, actividad y características clínicas. *Revista Española de Cardiología*, 73(10), 804–811. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2019.09.007>
- OMS. Organización Mundial de la Salud (2020). *WHO Directrices de la OMS sobre actividad física y hábitos sedentarios*. Ginebra. Puede consultarse en: <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240014886>
- Poole, D. C., Behnke, B. J., & Musch, T. I. (2021). The role of vascular function on exercise capacity in health and disease [Article]. *The Journal of Physiology*, 599(3), 889–910. <https://doi.org/10.1113/JP278931>
- Reybrouck, T., & Mertens, L. (2005). Physical performance and physical activity in grown-up congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation*, 12(5), 498–502. <https://doi.org/10.1097/01.hjr.0000176510.84165.eb>
- Ribera, A. P., McKenna, J., & Riddoch, C. (2005). Attitudes and practices of physicians and nurses regarding physical activity promotion in the Catalan primary health-care system. *European Journal of Public Health*, 15(6), 569–575. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cki045>
- Ribera, A. P., McKenna, J., & Riddoch, C. (2006). Physical activity promotion in general practices of Barcelona: a case study. *Health education research*, 21(4), 538–548. <https://doi.org/10.1093/her/cyl008>

- Sandberg, C., Pomeroy, J., Thilén, U., Gradmark, A., Wadell, K., & Johansson, B. (2016). Habitual Physical Activity in Adults With Congenital Heart Disease Compared With Age- and Sex-Matched Controls. *Canadian Journal of Cardiology*, 32(4), 547–553. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2015.08.021>
- Sandberg, C., Thilen, U., Wadell, K., Gradmark, A., & Johansson, B. (2014). Adults with congenital heart disease have lower habitual physical activity level compared to healthy age and gender matched controls. *European Heart Journal*, 35(1), 237.
- Sandberg, C., Thilen, U., Wadell, K., & Johansson, B. (2015). Adults with complex congenital heart disease have impaired skeletal muscle function and reduced confidence in performing exercise training. *European Journal Of Preventive Cardiology*, 22(12), 1523–1530. <https://doi.org/10.1177/2047487314543076>
- Schüttler, D., Clauss, S., Weckbach, L. T., & Brunner, S. (2019). Molecular Mechanisms of Cardiac Remodeling and Regeneration in Physical Exercise. *Cells*, 8(10), 1128. <https://doi.org/10.3390/cells8101128>
- Serra-Grima, R. (2015). *Cardiología en el deporte: Revisión de casos clínicos basados en la evidencia* (3rd ed.). Elsevier, Barcelona, España, S.L.U.
- Shephard, R. J. (2003). Limits to the measurement of habitual physical activity by questionnaires. *British Journal of Sports Medicine*, 37(3), 197. <https://doi.org/10.1136/bjism.37.3.197>
- Squires, R., Hambrecht, R., Niebauer, J., Marburger, C., Grunze, M., Kalberer, B., Hauer, K., Schlierf, G., Kubler, W., & Schuler, G. (1994). Various Intensities of Leisure Time Physical Activity in Patients with Coronary Artery Disease: Effects on Cardiorespiratory Fitness and Progression of Coronary Atherosclerotic Lesions. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation*, 22(2), 468–477. <https://doi.org/10.1097/00008483-199405000-00008>
- Stout, K. K., Daniels, C. J., Aboulhosn, J. A., Bozkurt, B., Broberg, C. S., Colman, J. M., Crumb, S. R., Dearani, J. A., Fuller, S., Gurvitz, M., Khairy, P., Landzberg, M. J., Saidi, A., Valente, A. M., & van Hare, G. F. (2019). 2018 AHA/ACC Guideline for the Management of Adults With Congenital Heart Disease: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines. In *Circulation* 139 (14), e698–e800 <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000603>

Thijssen, D. H. J., Maiorana, A. J., O’Driscoll, G., Cable, N. T., Hopman, M. T. E., & Green, D. J. (2010). Impact of inactivity and exercise on the vasculature in humans. In *European Journal of Applied Physiology*, 108 (5), 845–875. <https://doi.org/10.1007/s00421-009-1260-x>

Tutarel O. (2014). Acquired heart conditions in adults with congenital heart disease: a growing problem. *Heart (British Cardiac Society)*, 100(17), 1317–1321. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2014-305575>

Uzark, K., Smith, C., Donohue, J., Yu, S., Afton, K., Norris, M., & Cotts, T. (2015). Assessment of Transition Readiness in Adolescents and Young Adults with Heart Disease. *Journal Of Pediatrics*, 167(6), 1233–1238. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.07.043>

Warburton, D. E. R., Nicol, C. W., & Bredin, S. S. D. (2006). Health benefits of physical activity: the evidence. *Canadian Medical Association Journal*, 174(6), 801–809.

Wasserman, K., Hansen, J. E., Sue, D. Y., Casaburi, R., & Whipp, B. J. (2004). *Principles of Exercise Testing and Interpretation*. (4th ed.). Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, USA.

World Health Organization WHO. (2000). Obesity: Preventing and Managing the Global Epidemic. *WHO Tech. Rep. Ser. 894*, 252. Available online: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42330>

World Health Organization WHO. (2016). Obesity and Overweight: Fact Sheet. WHO Media Centre Available online: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight>.

WMA. (2013). WMA Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects. *64th WMA General Assembly*, Fortaleza, Brazil, October 2013.

WMA, G. A. (2016). *Wma Declaration Of Taipei On Ethical Considerations Regarding Health Databases And Biobanks Ethical Principles*. Taipei, October 2016.

## Referencias

Zhao, M., Veeranki, S. P., Li, S., Steffen, L. M., & Xi, B. (2019). Beneficial associations of low and large doses of leisure time physical activity with all-cause, cardiovascular disease and cancer mortality: a national cohort study of 88,140 US adults. *British Journal of Sports Medicine*, *53*(22), 1405. <https://doi.org/10.1136/bjsports-2018-099254>

## 9. ANEXOS

## 9.1. ANEXO I – Informe PEEC

Página 1 / 2

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau  
Servei de Cardiologia  
Gabinet de proves d'esforç

Sala: planta 3, mòdul 4, porta 32  
Telèfon: 932919000 (centraleta)

**INFORME DE LA PROVA D'ESFORÇ DEL PACIENT**

Cognoms del pacient: [REDACTED] D. naix.: [REDACTED]  
NHC del pacient: [REDACTED] Edat: 52 any  
Alçada: 153 cm Gènere: Femenino  
Pes: 53 kg

Tipus de test: --  
Protocol: CP 3 km/h

Metge sol·licitant:  
Metge present: R.SERRA  
Infermera: M.PARRA

Medicació:  
--

Historial mèdic:  
--

Motiu per al test:  
--

Resum de la prova d'esforç

Nombre de fase	Nombre de etapa	Dur. etapa	Veloc. [ km/h ]	Pend. [ % ]	FC [ lpm ]	TA [ mmHg ]	Comentarios
PRE-TEST	DE PIE	04:23	0.00	0.00	130	110/80	
ESFUERZO	ETAPA 1	03:00	3.00	0.00	123		
	ETAPA 2	01:00	3.30	1.00	122	110/80	
	ETAPA 3	01:00	3.60	2.50	130		
	ETAPA 4	01:00	3.90	4.00	139		
	ETAPA 5	01:00	4.20	5.50	144	130/80	
	ETAPA 6	01:00	4.50	7.00	160		
	ETAPA 7	01:00	4.80	8.00	173		
	ETAPA 8	01:00	5.10	9.50	181		
	ETAPA 9	00:58	5.40	11.00	184		
RECUPER.		02:00	3.00	0.00	155	120/80	
		01:22	0.00	0.00	131		

El pacient ha realitzat el protocol de CP 3 km/h durant 10:57 min:seg, assolint un nivell de treball de Max. METS: 8.50. La freqüència cardíaca en repòs era de 110 lpm, assolint una freqüència cardíaca màxima de 187 lpm, que representa un 111 % de la freqüència cardíaca màxima teòrica per a la seva edat. La pressió arterial en repòs era de 110/80 mmHg i assolí una pressió arterial màxima de 130/80 mmHg. La prova d'esforç es va aturar per esgotament.

Interpretació

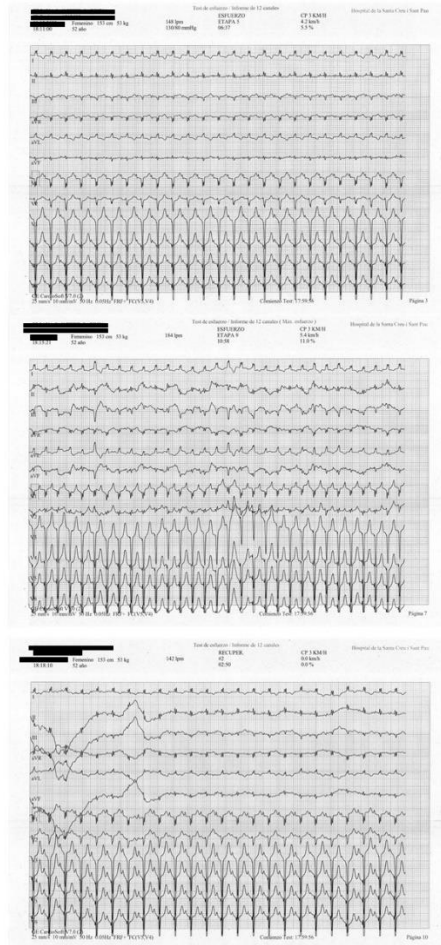
Sumario: ECG en repòs: RS..  
Capacidad funcional: a la mitjana.  
Respuesta de FC al esfuerzo: apropiada.  
Respuesta de TA al esfuerzo: comportament PA normal.  
Dolor precordial: no.  
Arritmias: absència.  
Cambios del ST: sense alteracions significatives de la repolarització.  
Impresión general: Prova d'esforç normal.

Conclusions

Capacitat física en la mitjana de la seva edat, toterant treball de 5.1 Km/h i 10% de inclinació. Ritme còmode a 4.5 Km/h i 7% i FC sobre 120 -130 bpm.



## 9.2. ANEXO II – Ejemplar de ECG de un paciente con CC



### 9.3. ANEXO III - Consentimiento Informado (estudio II y III)



#### HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE / POSIBLE PARTICIPANTE

**TÍTULO DEL ESTUDIO** Ergoespirometría y Nivel de actividad física en pacientes adultos con cardiopatía congénita.

**PROMOTOR:** Universidad Ramón Llull (Facultad de Psicología ciencias de la educación y deporte - Blanquerna); Institut de Recerca de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau – IIB Sant Pau

**INVESTIGADOR PRINCIPAL:** Ricard Serra Grima

**CENTRO:** Institut de Recerca de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau – IIB Sant Pau, Hospital Universitario Vall d'Hebron y Universidad Ramón Llull.

#### **INTRODUCCION**

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica correspondiente (protocol nº1718005D).

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

#### **PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA**

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

#### **DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO**

**Objetivo del estudio:** Valorar la evolución de la capacidad funcional en pacientes con cardiopatía congénita.

**Procedimiento del estudio:** Se solicitará la colaboración en el estudio a personas adultas no institucionalizadas, capaces de caminar de manera independiente, sin limitaciones físicas importantes y con una cardiopatía congénita. Utilizando el mismo día de realización de su prueba de esfuerzo habitual (para control cardiológico) se procederá a la recogida y registro de datos valorados durante la prueba y en la anterior prueba registrada, adicionalmente se realizará un cuestionario compuesto de 7 preguntas que incluirá datos relacionados a su nivel de actividad



física. No será necesario ninguna visita adicional ni tampoco pruebas complementarias. No se le modificara su tratamiento habitual por la participación en este estudio. El numero total de participantes en el estudio será de aproximadamente 200 personas. Teniendo en cuenta que no se le aplicara ningún tratamiento usted no tendrá ninguna responsabilidad o efecto adverso posterior al día de la prueba de esfuerzo.

#### **BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO**

Puede que usted no obtenga ningún beneficio inmediato para su salud por participar en este estudio no obstante a largo termino los beneficios serian un mejor conocimiento de la evolución en la cardiopatía congénita y su relación con la actividad física.

No estará usted inscrito a un seguro adicional medico, debido a que el estudio se limita a la recogida de datos de su prueba de esfuerzo habitual y aplicación de un cuestionario teórico. No estarías - por parte del estudio - sujeto a posibles riesgos para su salud.

#### **CONFIDENCIALIDAD**

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los participantes se ajustará a lo dispuesto en el Reglamento (UE) nº 2016/679 y a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal vigente, con el Real Decreto por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica y la demás normativa vigente.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo su médico del estudio/colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones, en caso de urgencia médica o requerimiento legal.

El acceso a su información personal quedará restringido al médico del estudio, autoridades sanitarias, al Comité de Ética de la Investigación y personal autorizado por el promotor (monitores del estudio, auditores), cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

De acuerdo a lo que establece la legislación de protección de datos, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos. Además puede limitar el tratamiento de datos que sean incorrectos, solicitar una copia o que se trasladen a un tercero (portabilidad) los datos que usted ha facilitado para el estudio. Para ejercitar sus derechos puede dirigirse al investigador principal del estudio. Así mismo tiene derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de Datos si no quedara satisfecho/a.



Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos. Sin embargo, debe tener en cuenta que los datos no se pueden eliminar aunque deje de participar en el estudio, para garantizar la validez de la investigación y cumplir con los deberes legales.

El investigador y el promotor están obligados a conservar los datos recogidos para el estudio al menos hasta 5 años tras su finalización. Posteriormente, su información personal sólo se conservará por el centro para el cuidado de su salud y por el promotor para otros fines de investigación científica si usted hubiera otorgado su consentimiento para ello, o si así lo permite la ley y los requisitos éticos aplicables.

#### **COMPENSACIÓN ECONÓMICA**

Su participación en el estudio no le supondrá ningún gasto, ni compensación económica. Usted no tendrá que pagar por los procedimientos del estudio.

#### **INFORMACIÓN RELEVANTE**

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y, puede exigir la destrucción de del material identificable (cuestionario) previamente recogido para evitar la realización de nuevos análisis.

Al firmar la hoja de consentimiento adjunta, se compromete a cumplir con los procedimientos del estudio que se le han expuesto y autorizar la publicación de los resultados del estudio a través de publicaciones en revistas científicas de libre acceso siempre y cuando se mantenga el anonimato de los participantes.

Si tiene alguna duda o desea mayor información puede contactar con el investigador principal del estudio.

Gracias por su colaboración.



**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Título del estudio:** Ergoespirometría y Nivel de actividad física en pacientes adultos con cardiopatía congénita.

Yo (nombre y apellidos).....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.  
He podido hacer preguntas sobre el estudio.  
He recibido suficiente información sobre el estudio.  
He hablado con: *Kelly Ferri*

(Comprendo que mi participación es voluntaria.  
Comprendo que puedo retirarme del estudio:  
1º Cuando quiera  
2º Sin tener que dar explicaciones.  
3º Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.  
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

.....  
**Firma del paciente**  
**Fecha:**

.....  
**Firma del investigador**  
**Fecha:**

Este documento se firmará por duplicado quedándose una copia el investigador y otra el paciente

## 9.4. ANEXO IV - cuestionario IPAQ- corto



## CUESTIONARIO INTERNACIONAL DE ACTIVIDAD FÍSICA

ID: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

*Estamos interesados en saber acerca de la clase de actividad física que la gente hace como parte de su vida diaria. Las preguntas se referirán acerca del tiempo que usted utilizó siendo físicamente activo(a) en los últimos 7 días. Por favor responda cada pregunta aún si usted no se considera una persona activa.*

*Por favor piense en aquellas actividades que usted hace como parte del trabajo, en el jardín y en la casa, para ir de un sitio a otro, y en su tiempo libre de descanso, ejercicio o deporte.*

*Piense acerca de todas aquellas **actividades vigorosas** que usted realizó en los **últimos 7 días**. Actividades vigorosas son las que requieren un esfuerzo físico fuerte y le hacen respirar mucho más fuerte que lo normal. Piense solamente en esas actividades que usted hizo por lo menos 10 minutos continuos.*

1. Durante los últimos 7 días, ¿Cuántos días realizó usted **actividades físicas vigorosas** como levantar objetos pesados, excavar, aeróbicos, o pedalear rápido en bicicleta?

\_\_\_\_\_ días por semana

( ) Ninguna actividad física vigorosa **Pase a la**  $\implies$  **pregunta 3**

2. ¿Cuánto tiempo en total usualmente le tomó realizar actividades físicas vigorosas en uno de esos días que las realizó?

\_\_\_\_\_ horas por día \_\_\_\_\_ minutos por día

( ) No sabe/No está seguro(a)

*Piense acerca de todas aquellas actividades moderadas que usted realizó en los últimos 7 días. Actividades moderadas son aquellas que requieren un **esfuerzo físico moderado** y le hace respirar algo más fuerte que lo normal. Piense solamente en esas actividades que usted hizo por lo menos 10 minutos continuos.*

3. Durante los últimos 7 días ¿Cuántos días hizo usted actividades físicas moderadas tal como cargar objetos livianos, pedalear en bicicleta a paso regular, o jugar dobles de tenis? *No incluya caminatas.*

\_\_\_\_\_ días por semana

( ) Ninguna actividad física moderada **Pase a la**  $\implies$  **pregunta 5**

4. Usualmente, ¿Cuánto tiempo dedica usted en uno de esos días haciendo actividades físicas moderadas?

\_\_\_\_\_ horas por día \_\_\_\_\_ minutos por día

( ) No sabe/No está seguro(a)

*Piense acerca del tiempo que usted dedicó a **caminar** en los últimos 7 días. Esto incluye trabajo en la casa, caminatas para ir de un sitio a otro, o cualquier otra caminata que usted hizo únicamente por recreación, deporte, ejercicio, o placer.*

5. Durante los últimos 7 días, ¿Cuántos días caminó usted por al menos 10 minutos continuos?

\_\_\_\_\_ días por semana

( ) No caminó **Pase a la**  $\implies$  **pregunta 7**

6. Usualmente, ¿Cuánto tiempo gastó usted en uno de esos días caminando?

\_\_\_\_\_ horas por día \_\_\_\_\_ minutos por día

( ) No sabe/No está seguro(a)

*La última pregunta se refiere al tiempo que usted **permaneció sentado(a)** en la semana en los **últimos 7 días**. Incluye el tiempo sentado(a) en el trabajo, la casa, estudiando, y en su tiempo libre. Esto puede incluir tiempo sentado(a) en un escritorio, visitando amigos(as), leyendo o permanecer sentado(a) o acostado(a) mirando televisión.*

7. Durante los últimos 7 días, ¿Cuánto tiempo permaneció sentado(a) en un día en la semana?

\_\_\_\_\_ horas por día \_\_\_\_\_ minutos por día

( ) No sabe/No está seguro(a)

**Gracias por su colaboración!**

## 9.5. ANEXO V -Cuestionario *ad-hoc* y consentimiento informado

### Estudio III



Benvolguts i Benvolgudes,

Des de la Fundació Cors Units i la Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i Esport-FPCEE Blanquerna, estem realitzant un estudi amb l'objectiu de desenvolupar una eina que faciliti el registre i seguiment de l'exercici físic en els pacients amb cardiopatia congènita (CC).

Pot ajudar-nos contestant, de manera anònima, a les tres preguntes que trobaràs a continuació.

1. En la seva opinió, quina contribució té la pràctica regular de l'exercici físic (d'intensitat lleu o moderada) en els aspectes descrits més a baix:  
(Si us plau, utilitzi una escala entre 0 i 5 per respondre a **cada aspecte** on 0 seria ninguna contribució o cap benefici i 5 seria el màxim benefici).
  - a) Retard en l'evolució de la cardiopatia ( 0 1 2 3 4 5 )
  - b) Prevenció de factors de risc cardiovasculars aliens a la CC ( 0 1 2 3 4 5 )
  - c) Alleujament de símptomes associats a la realització d'esforç físic ( 0 1 2 3 4 5 )
  - d) Millora de la percepció subjectiva de la condició física per part del pacient ( 0 1 2 3 4 5 )
  - e) Qualitat de vida ( 0 1 2 3 4 5 )
  
2. **¿Vostè controla la pràctica regular de l'exercici físic en els seus pacients?**  
Marqui amb una X l'opció triada.
  - a) Sí, a tots.
  - b) Sí, algunes vegades.
  - c) Sí, només en aquells pacients que considero important la supervisió.
  - d) No. **Motiu:** \_\_\_\_\_
  
3. **Si has contestat que sí. ¿On registra vostè la informació de l'exercici físic practicat per el pacient?**  
Marqui amb una X l'opció triada.
  - a) Història clínica del pacient
  - b) Informe de la prova d'esforç
  - c) Altres mitjans. **Quins:** \_\_\_\_\_
  - d) No registro la informació. **Motiu:** \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Sexe: \_\_\_\_\_ Any d'incorporació a la UCCAA: \_\_\_\_\_

*Gràcies per la seva col·laboració*

#### DOCUMENT D'ACEPTACIÓ DE PARTICIPACIÓ

Amb la signatura del present document manifesto que he acceptat participar de forma totalment lliure i gratuïta en aquest estudi pilot de valoració del registre i seguiment de l'activitat física en els pacients amb cardiopatia congènita.

Autoritzo de bon grat a que les dades resultants de aquesta enquesta s'utilitzin per a la realització de treballs d'investigació, sempre i quan es salvaguardi el meu dret a la intimitat i el meu anonimament en quant a la publicació d'aquestes dades.

NOM I COGNOMS: \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

Barcelona, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2021.

## 9.6. ANEXO VI -Certificado de Estancia corta Mayo Clinic Rochester



200 First Street SW  
Rochester, Minnesota 55905  
507-284-2511  
mayoclinic.org

Thomas G. Allison, PhD, MPH  
Department of Cardiovascular Medicine

November 14, 2019

To Whom It May Concern:

This is to confirm that Ms. Kelly Priscila dos Santos Ferri completed a 3-day observership here at the Mayo Clinic in Rochester, Minnesota from (October 21-23, 2019). This included observation in the exercise testing laboratory and the Preventive Cardiology floor practice, with some time in cardiac rehabilitation also. Kelly achieved the objectives that were agreed upon prior to her visit.

A handwritten signature in cursive script that reads "Thomas G. Allison".

SIGNED: \_\_\_\_\_  
Thomas G. Allison, Ph.D.

TGA/mp



## 9.7. ANEXO VII - Certificado estancia corta Ulster University



**Dr Nicole E. Blackburn**  
School of Health Sciences  
Ulster University  
BT37 0QB

Email: [ne.blackburn@ulster.ac.uk](mailto:ne.blackburn@ulster.ac.uk)  
Tel: 028 9036 6482

### **Re: Confirmation of PhD Student Visit to Ulster University**

Dear PhD Committee,

We were delighted to host Kelly for the first month of her PhD visit to Ulster University.

During her stay, Kelly had the opportunity to review a new cardiac rehabilitation study that has received funding from Heart Research UK and has now been granted ethical approval to commence in May.

Following an introduction to the STRENGTH study protocol, Kelly reviewed gaps in the literature to identify an appropriate research question suitable for a systematic review. Kelly worked closely with the subject librarian to develop a suitable search strategy to begin the review, which is currently on-going.

Kelly and I also worked closely on her first PhD manuscript which she completed during her stay. I was very pleased with Kelly's progress, enthusiasm and work ethic during her time here in Northern Ireland and I look forward to developing the collaborations further between now and her next visit.

Kind regards,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Nicole Blackburn'.

**Dr Nicole E. Blackburn**  
Lecturer in Healthcare Science and Health Physiology  
Centre for Health and Rehabilitation Technologies  
Institute of Nursing and Health Research  
School of Health Sciences  
Jordanstown Campus  
Room 1D114

T: +44 28 9036 6482  
E: [ne.blackburn@ulster.ac.uk](mailto:ne.blackburn@ulster.ac.uk)

[ulster.ac.uk](http://ulster.ac.uk)

## 9.8. ANEXO VIII - Méritos científicos

### Publicaciones

Sansano-Nadal, O., Giné-Garriga, M., Rodríguez-Roca, B., Guerra-Balic, M., **Ferri, K.**, Wilson, J. J., Caserotti, P., Olsen, P. Ø., Blackburn, N. E., Rothenbacher, D., Dallmeier, D., Roqué-Fíguls, M., McIntosh, E., & Martín-Borràs, C. (2021). Association of Self-Reported and Device-Measured Sedentary Behaviour and Physical Activity with Health-Related Quality of Life among European Older Adults. *International journal of environmental research and public health*, 18(24), 13252. <https://doi.org/10.3390/ijerph182413252>

Parra M, **Ferri K**, Doñante M, Puig T, Serra Grimma R. Prevalencia de factores de riesgo cardiovasculares en deportistas de Elite después de abandonar la competición (2020). *Archivos de medicina del deporte*, 37(4), 239-243. [https://archivosdemedicinadeldeporte.com/articulos/upload/or04\\_Parra.pdf](https://archivosdemedicinadeldeporte.com/articulos/upload/or04_Parra.pdf)

Giné-Garriga, M., Sansano-Nadal, O., Tully, M. A., Caserotti, P., Coll-Planas, L., Rothenbacher, D., Dallmeier, D., Denking, M., Wilson, J. J., Martín-Borràs, C., Skjødt, M., **Ferri, K.**, Farche, A. C., McIntosh, E., Blackburn, N. E., Salvà, A., & Roqué-I-Fíguls, M. (2020). Accelerometer-Measured Sedentary and Physical Activity Time and Their Correlates in European Older Adults: The SITLESS Study. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 75(9), 1754–1762. <https://doi.org/10.1093/gerona/glaa016>

### Capítulo de libro

Serra-Grima, R., **Ferri, K.**, Rissech, M. (2021). Study of Physically Active Children with Congenital Heart Disease. *Recent Developments in Medicine and Medical Research Vol. 5*, 139–145. <https://doi.org/10.9734/bpi/rdmmr/v5/4622F>

## Resúmenes presentados en congresos

**Ferri, K.,** Doñate, M., Parra, M., Oviedo, G. R., Guerra-Balic, M., Serra-Grima R. *Exercise Performance and aerobic capacity in adults with congenital heart disease. A follow-up study.* . San Francisco (USA), Virtual, Junio 2021. 68<sup>th</sup>ACSM Annual Meeting, American College of Sports Medicine. Resumen publicado en *Medicine and Science in Sports and Exercise, Volume 53 (8S), 89. Supplement*

**Ferri, K.,** Doñate, M., Parra, M., Oviedo, G. R., Guerra-Balic, M., Serra-Grima R. *Cardiopulmonary exercise test and physical activity level in adults with congenital heart disease.* Virtual, Mayo 2020. 67<sup>th</sup>ACSM Annual Meeting, American College of Sports Medicine. Resumen publicado en *Medicine and Science in Sports and Exercise 52 (7): 800.* doi: 10.1249/01.mss.0000683948.16734.14

**Ferri, K.,** Doñate, M., Parra, M., Oviedo, G. R., Guerra-Balic, M., Serra-Grima R. *Cardiopulmonary exercise test and physical activity level in adults with congenital heart disease: a pilot study.* Toledo, Noviembre 2018. Comunicación oral en XVII Congreso Internacional de la sociedad española de medicina del deporte. FEMEDE, Sociedad Española de Medicina del Deporte.

**Ferri, K.,** Font-Farre M. *SITless intervention: Exercise Referral Schemes enhanced by Self- Management Strategies to battle sedentary behavior.* Barcelona, October 2018. Comunicación oral en XXIV Congreso de la Sociedad Catalana de Geriatria y Gerontología.

## OTROS MÉRITOS

Ganadora en el concurso **“Explica tu tesis en 4 minutos”** por la Universidad Ramon Llull, mayo 2021.

Finalista en el concurso **“Explica tu tesis en 4 minutos”** por la Fundació catalana per a la Recerca i la Innovació – FCRI, junio 2021.